



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

A RELAÇÃO ENTRE A ESPIRITUALIDADE E AS PERTURBAÇÕES DO HUMOR EM DOENTES COM ESCLEROSE MÚLTIPLA

Maria Filomena Soares de Azevedo Nascimento



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

Maria Filomena Soares de Azevedo Nascimento

A RELAÇÃO ENTRE A ESPIRITUALIDADE E AS PERTURBAÇÕES DO HUMOR EM DOENTES COM ESCLEROSE MÚLTIPLA

Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos

Trabalho efetuado sob a orientação do

Professor Doutor Luís Carlos Carvalho da Graça

Trabalho efetuado sob a coorientação do

Padre Mestre José de Castro Oliveira

Fevereiro de 2017

RESUMO

A Esclerose Múltipla (EM), é uma doença crónica, incapacitante e imprevisível que origina problemas físicos, psíquicos e sociais, com impacto na vida dos doentes. As perturbações do humor surgem com frequência associadas à doença podendo a Espiritualidade constituir uma relevante estratégia de coping. O principal objetivo deste estudo é analisar a relação entre a Espiritualidade e as perturbações do humor em doentes com Esclerose Múltipla (EM). A amostra é composta por 161 doentes com esclerose múltipla, associados à Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM), que depois de informados, se disponibilizaram a participar no estudo. O instrumento de colheita de dados selecionado foi o questionário, sendo constituído por três partes: 1) caracterização sociodemográfica e da situação clínica; 2) Escala de Ansiedade, Depressão e Stress (EADS) de Pais-Ribeiro, Honrado e Leal (2004); 3) Daily Spiritual Experience Scale (DSES) de Underwood e Teresi (2002), validada em Portugal como Escala de Experiência Espiritual Quotidiana por Taranu (2011). Os resultados indicam que a idade dos participantes varia entre os 22 e os 70 anos, sendo o grupo mais representado o que varia entre os 35 e os 44 anos (37,3%), seguido pelo grupo etário que varia entre os 45 e os 54 anos (23,6%). Dos participantes, 70,8% pertencem ao sexo masculino, 34,8% são especialistas das profissões intelectuais e Científicas, 19,3% pertence à categoria do pessoal administrativo e similares e 18,0% assumem-se como técnicos e profissionais de nível intermédio. Os resultados deste estudo demonstram ainda que 57% dos participantes assumem praticar algum culto ou prática religiosa. No que se refere à espiritualidade, na dimensão terrena, os scores variam entre 1 e 6, com média de $3,46 \pm 1,29$ e mediana 3,5. Os scores da dimensão divina também variam entre 1 e 6, com média de $3,8 \pm 1,52$ e mediana de 3,9. Quanto às perturbações do humor, 51,6% afirma já ter vivenciado episódios que envolvam ansiedade ou depressão ou stress. Por outro lado, 43,4% foram diagnosticados com mais que uma perturbação do humor em simultâneo. Os scores apurados pela EADS para a Ansiedade variam entre 0-20, com média de $5,81 \pm 4,49$ e mediana 5; para a Depressão os valores oscilam entre 0-20, com média de $5,82 \pm 4,49$ e de mediana 5, observando-se no stress um min de 0 e um max de 18, com média de $8,44 \pm 4,61$ e mediana de 8. Os resultados indicam que a espiritualidade, a par da rede de suporte social, pode constituir uma importante estratégia de coping, devendo ser objeto de intervenção dos profissionais.

Palavras-chave: Esclerose Múltipla, Espiritualidade, Cuidados Paliativos, Coping, perturbações do humor.

ABSTRACT

Multiple Sclerosis (MS) is a chronic, incapacitating and unpredictable disease that causes physical, psychological and social problems with an impact on the patient's life. Mood disorders are often associated with illness and Spirituality can be a relevant coping strategy. The main objective of this study is to analyze the relationship between Spirituality and mood disorders in patients with Multiple Sclerosis (MS). The sample is composed of 161 patients with multiple sclerosis, associated to the Portuguese Society of Multiple Sclerosis (SPEM), who, after being informed, became available to participate in the study. The selected data collection instrument was the questionnaire, consisting of three parts: 1) sociodemographic characterization and the clinical situation; 2) Escala de Ansiedade, Depressão e Stress (EADS) of Pais-Ribeiro, Honrado e Leal (2004); 3) Daily Spiritual Experience Scale (DSES) by Underwood and Teresi (2002), validated in Portugal as Escala de Experiência Espiritual Quotidiana by Taranu (2011). The results indicate that the participants age ranges from 22 to 70 years, with the most represented group between 35 and 44 years (37.3%), followed by the age group between 45 and 54 years (23.6%). 70.8% of the participants are male, 34.8% are specialists in the intellectual and scientific professions, 19.3% belong to the administrative category, and 18.0% are technicians. The results of this study also show that 57% of the participants assume to practice some cult or religious practice. In the earthly dimension, scores range from 1 to 6, with a mean of 3.46 ± 1.29 and a median of 3.5. The scores of the divine dimension go from 1 to 6, with a mean of 3.8 ± 1.52 . 51.6% said they had experienced episodes involving anxiety or depression or stress and 43.4% were diagnosed with more than one mood disorder simultaneously. The scores calculated by EADS for Anxiety are between 0-20, with a mean of 5.81 ± 4.49 . For depression, the values ranged from 0-20, with a mean of 5.82 ± 4.49 . For stress the values range from 0-18, with a mean of $8.44 \pm 4, 61$. The results indicate that spirituality, in association with the social support network, can be an important coping strategy and should be object of professional intervention.

Key words: Multiple Sclerosis, Spirituality, Palliative Care, Coping, mood disorders.

AGRADECIMENTO

É com muita satisfação que atinjo mais um objetivo na minha vida. Foram longos os meses que dediquei a este projeto, num percurso nem sempre fácil, cujos obstáculos transpus com empenho, dedicação e alguma teimosia. No entanto, não o fiz sozinha. Muitos estiveram ao meu lado ou contribuíram, de alguma forma, para que eu chegasse ao fim. A todos eles, expresso o meu agradecimento.

À minha família por me apoiar incondicionalmente, apesar das ausências.

Ao meu orientador, o Prof. Doutor Luís Graça pelo estímulo constante, pela paciência e, acima de tudo, pela disponibilidade.

Ao meu coorientador, o Padre Mestre José de Castro Oliveira por ter aceitado o convite para a coorientação desta dissertação e por todo o material cedido.

À professora Manuela Cerqueira, por todo o apoio.

Ao coordenador da SPEM-Delegação do Porto, o Sr. Doutor Jorge Ascensão, pela disponibilidade e pelo apoio na divulgação do instrumento de recolha de dados.

Ao responsável pela administração do site da SPEM-Delegação de Lisboa, Afonso Freitas e à Ana Catarino por me ajudarem na divulgação do questionário na região de Lisboa.

Aos meus colegas de curso André Ferreira, Marisa Santos, Cátia Araújo, Diana Santos e Filipa Gonçalves porque para além de colegas, foram amigos.

A todos os participantes deste estudo. Sem eles, não seria possível.

Muito Obrigada.

DEDICATÓRIA

À Maria, à Bruna, ao Murilo e ao Douglas
Por sempre saberem entender.

SUMÁRIO	
RESUMO	
ABSTRACT	
AGRADECIMENTO	
ÍNDICE DE TABELAS	
LISTA DE SIGLAS	
INTRODUÇÃO.....	17
CAPÍTULO I - CUIDADOS PALIATIVOS: DO CONCEITO À PRÁTICA	21
1. CUIDADOS PALIATIVOS: CONCEITO, FILOSOFIA E MATERIALIZAÇÃO	23
2. OS CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL	27
CAPÍTULO II - A ESCLEROSE MÚLTIPLA.....	31
1. ETIOLOGIA	34
2. PREVALÊNCIA E INCIDÊNCIA	36
3. MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS	37
4. AS IMPLICAÇÕES DA ESCLEROSE MÚLTIPLA NA VIDA DOS DOENTES.....	38
CAPÍTULO III - ESPIRITUALIDADE: UMA DIMENSÃO DE COPING ADAPTATIVO	43
1. ESPIRITUALIDADE: O CONCEITO	45
2. A ESPIRITUALIDADE E O DOENTE COM ESCLEROSE MÚLTIPLA	47
CAPÍTULO IV - OPÇÕES METODOLÓGICAS.....	51
1. TIPO DE ESTUDO	54
2. POPULAÇÃO E AMOSTRA	54
3. INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS	55
4. PROCEDIMENTO DE RECOLHA DE DADOS	58
5. TRATAMENTO DE DADOS	59
6. QUESTÕES ÉTICAS	59
CAPÍTULO V - RESULTADOS.....	61
CAPÍTULO VI - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	69
CONCLUSÕES.....	79
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	82
ANEXOS.....	89
ANEXO A - ESCALA DE ANSIEDADE, DEPRESSÃO E STRESS	91
ANEXO B - AUTORIZAÇÃO AUTORES ESCALA DE ANSIEDADE, DEPRESSÃO E STRESS	93
ANEXO C - ESCALA DE EXPERIÊNCIA ESPIRITUAL QUOTIDIANA	95
ANEXO D - AUTORIZAÇÃO AUTORES ESCALA DE EXPERIÊNCIA ESPIRITUAL QUOTIDIANA.....	97
APÊNDICES.....	99
APÊNDICE A - QUESTIONÁRIO PRÉ-TESTE	101
APÊNDICE B - QUESTIONÁRIO ON-LINE.....	103
APÊNDICE C - PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA EFETIVAÇÃO DO PROJETO DE INVESTIGAÇÃO	105

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 – Consistência interna da EADS	56
Tabela 2 – Constituição das dimensões	57
Tabela 3 – Distribuição conforme as características sociodemográficas (n=161)	63
Tabela 4 – Distribuição conforme ocupação segundo CNP (n=161).....	64
Tabela 5 – Distribuição conforme os rendimentos do agregado familiar (n=161)	64
Tabela 6 – Distribuição conforme religião (n=161)	65
Tabela 7 – Distribuição conforme tempo de diagnóstico de Esclerose Múltipla e limitações (n=161).....	66
Tabela 8 – Distribuição conforme as Perturbação do Humor (n=161)	66
Tabela 9 - Distribuição conforme relação com familiares e amigos (n=161).....	67
Tabela 10 – Distribuição conforme satisfação com familiares e amigos (n=161)	67
Tabela 11 – Distribuição das medidas de estatística descritiva de experiência da espiritualidade (n=161)	68
Tabela 12 – Distribuição das medidas de estatística descritiva das perturbações de humor	68
Tabela 13 – Correlações entre Dimensões da espiritualidade e as perturbações do humor (correlação de Pearson)	68

LISTA DE SIGLAS

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
CNCP - Comissão Nacional de Cuidados Paliativos
DGS – Direção Geral de Saúde
DSES – Daily Spiritual Experience Scale
EADS – Escala de Ansiedade, Depressão e Stress
EAPC – Associação Europeia de Cuidados Paliativos
EBV - Vírus Epstein-Barr
ECSCP - Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos
EEEQ - Escala de Experiência Espiritual Quotidiana
EIHSCP - Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos
EM – Esclerose Múltipla
HLA - Antígenos Leucocitários Humanos
HRW – Human Rights Watch
IAHPC – International Association for Hospice and Palliative care
LVT – Lisboa e Vale do Tejo
MHC - Complexo Principal de Histocompatibilidade
NO - Neurite Ótica
OI - Oftalmoplegia Internuclear
OMS – Organização Mundial de Saúde
PNS - Plano Nacional de Saúde
RNCCI – Rede nacional de Cuidados Continuados Integrados
SNC - Sistema Nervoso Central
SNS – Sistema Nacional de saúde
SPEM – Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
SPSS – Statistical Package for Social Sciences
UCCI – Unidade de Cuidados continuados Integrados
UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

INTRODUÇÃO

O conceito de cuidados paliativos tem vindo gradualmente a fortalecer-se sendo, na atualidade, o acesso aos mesmos encarado como um direito humano nos países mais desenvolvidos. Os cuidados paliativos definem-se como sendo um conjunto de práticas centradas na pessoa com doença incurável ou grave, em estado avançado ou progressivo e na sua família, focando-se nas suas dimensões biológica, psicológica, social e espiritual, desde o momento do diagnóstico até depois da morte, sendo duas das suas principais premissas o alívio do sofrimento e o controlo da dor (Cerqueira, 2005). Têm acesso a cuidados paliativos as pessoas que dependam de terapêutica de suporte de vida, que possuam doença aguda grave ameaçadora da vida, doença crónica progressiva e incurável, pessoas com lesões crónicas limitativas ou com doença em estado terminal.

Apesar de a Esclerose Múltipla (EM) ser uma doença crónica, progressiva, incurável e incapacitante, cujas implicações afetam o ser humano em todas as suas dimensões, condicionando o bem-estar e a qualidade de vida dos doentes, nem sempre as pessoas com esta doença, são referenciadas para cuidados paliativos. Os cuidados paliativos constituem um recurso importante na vida destes indivíduos, dado o carácter progressivo e incapacitante da doença, porém, a não referenciação pode acontecer por várias razões. O facto de se tratar de uma doença caracterizada pelo aparecimento em surtos e, porque os sintomas nem sempre apresentam o mesmo grau de intensidade, pode condicionar a decisão médica, levando à dúvida quanto à referenciação. Por outro lado, dependendo do tempo de diagnóstico, os doentes podem não estar perante a eminência do fim de vida e conseguir fazer uma gestão razoável da situação.

Esta não referenciação associada às limitações físicas e cognitivas provocadas pela doença são, muitas vezes, fatores desencadeadores de perturbações de humor. A ansiedade, surge frequentemente como um episódio adaptativo e transitório face a um acontecimento não normativo como é o caso do diagnóstico de EM. A incerteza face à imprevisibilidade da evolução do quadro clínico traz ao doente, na maioria dos casos, uma sensação de perda de controlo e um sofrimento existencial aos quais, geralmente, acresce uma dificuldade de reorganização do pensamento, que impossibilita a toma de decisões assertivas relativamente ao tratamento e a construção de planos para uma vida futura. Perante a notícia de que são portadores de uma doença crónica evolutiva e incapacitante, há doentes que desenvolvem depressão, que poderá apresentar-se de forma isolada ou associada a quadros de ansiedade.

Os doentes com EM são diariamente confrontados com as limitações decorrentes da patologia, podendo, em caso extremo ou muito avançado, ocorrer abandono da profissão, dificuldades económicas, falta de ajuda, solidão e isolamento. Todas estas consequências fazem com que, por vezes, para além de um quadro de ansiedade e depressão, também se encontrem presentes sintomas de stress.

O stress define-se como um mecanismo de reação que é ativado pelo indivíduo quando perceciona um problema, libertando quantidades excessivas de adrenalina (Antonovsky, 1979). Quer a ansiedade, quer a depressão podem surgir como sintomas emocionais e cognitivos de um quadro de stress (Lopes, 2009). Porém, também se verifica com bastante frequência a presença de sintomas físicos como aumento da frequência cardíaca, aumento da tensão arterial, aumento dos níveis de glicemia e colesterol, insónia, cansaço extremo, perturbações gastrointestinais, cefaleias, lombalgias e tensão muscular (Margis et al., 2003).

A espiritualidade enquanto estratégia de coping face às perturbações do humor, como consequência do diagnóstico de esclerose múltipla, constitui um tema complexo e estimulante. Trata-se de uma das dimensões do ser humano mais evidentes em cuidados paliativos, dado o confronto dos doentes com a própria finitude.

Podemos definir a Espiritualidade como uma necessidade individual de busca pelo sentido de existência e relação com o divino. Contudo, não pode confundir-se com a religião que consiste num conjunto pré-definido de práticas e crenças pensados para facilitar essa mesma relação. Embora a religião possa ser um dos caminhos para chegar à Espiritualidade, estes dois conceitos não são indissociáveis, pois pode verificar-se a existência de Espiritualidade sem recurso à religião (Koenig e Larson, 2001).

Assim, e de acordo com o anteriormente exposto, a questão que orienta a investigação é: Qual a relação entre a espiritualidade e as perturbações do humor em doentes com esclerose múltipla? Conforme a questão de investigação, definiu-se -se como objetivo geral analisar a relação entre as perturbações do humor e a espiritualidade em doentes com esclerose múltipla.

A dissertação encontra-se estruturada em seis capítulos, sendo os três primeiros relativos ao quadro de referências onde se inicia por abordar os cuidados paliativos, para de seguida se descrever a Esclerose Múltipla considerando a historia natural da doença, a prevalência, e implicações nomeadamente na qualidade de vida, e finalmente no terceiro capítulo é abordada a Espiritualidade como uma estratégia e coping especificamente em

doentes de Esclerose Múltipla. O quarto capítulo refere-se às opções metodológicas onde são apresentados os objetivos, o tipo de estudo, a população e a amostra, os instrumentos de recolha de dados, as técnicas de tratamento dos dados e as questões éticas. No quinto capítulo procede-se à apresentação de resultados, conforme os objetivos, para no sexto se proceder à sua discussão. Por fim apresentam-se as principais conclusões.

CAPÍTULO I
CUIDADOS PALIATIVOS: DO CONCEITO À PRÁTICA

O mundo tem vindo, ao longo dos tempos, a transformar-se, nomeadamente a nível político, ambiental e ideológico. Salienta-se que, no séc. XX, existiram grandes avanços a nível tecnológico, nomeadamente a nível da área da saúde, que originaram novas formas de organização, estabelecimento de novas relações de trabalho "... alterando o ritmo de vida do cliente e do trabalho da equipe" (Barbosa, 1999, p.23). O diagnóstico das doenças transformou-se, isto é, dirige-se para o corpo da pessoa, para o órgão, focando-se as intervenções na dimensão biológica e perdendo-se a visão holística da pessoa. Salienta Cutolo (2006) que é a doença e a sua cura, o diagnóstico e o tratamento, bem como todo o processo fisiopatológico, que conquista espaço. Assim, a pessoa é olhada de forma fragmentada e tem um papel passivo na gestão do seu bem-estar. Embora este modelo de saúde, modelo biomédico, tenha respondido de forma muito positiva numa época em que existia um predomínio de mortes por doenças infecciosas, aumentando a longevidade das pessoas, é certo que tem vindo a revelar-se incapaz de oferecer respostas razoáveis para muitos problemas de ordem psicológica, emocional e social que acompanham com mais ou menos intensidade qualquer doença. Neste sentido, a pessoa como um todo integrado, quer a sua saúde, quer o seu processo de morrer e a sua morte não podem ser focados apenas como fenómenos biológicos, mas como eventos que envolvem a unicidade integral que constitui a pessoa.

A doença crónica é hoje a responsável por grande parte da mortalidade e morbilidade, prevendo-se uma acentuação deste cenário nos próximos anos, o que apela para um acompanhamento global dos doentes, que muitas vezes experienciam sofrimento intenso na fase final da vida. Num ambiente onde predominam modelos que preconizam a cura, este acompanhamento multidimensional não se concretiza, resultando para a pessoa que experiencia o fim de vida perda de dignidade e por vezes do sentido da vida.

Na década de 60, com Cecily Saunders, implementa-se a forma de cuidar dos doentes que enfrentam uma doença incurável, progressiva e terminal, introduzindo o conceito de "Dor Total" e a filosofia dos cuidados paliativos.

1. CUIDADOS PALIATIVOS: CONCEITO, FILOSOFIA E MATERIALIZAÇÃO

O confronto com o processo de morrer, levanta a quem o experiencia, uma variabilidade de preocupações como por exemplo alguns medos, alguns sentimentos de culpa, alguns sentimentos de vazio, conduzindo por vezes a um sofrimento espiritual, ou desespero existencial.

A Morte de uma pessoa é uma experiência singular que acontece atualmente em estruturas residenciais, no hospital e muito pouco na sua própria casa. Esta transição do processo da morte para instituições, resulta pelo facto, da nossa cultura ocidental, ignorar este evento, pois, a nossa sociedade não está preparada nem educada para cuidar deste processo. Salienta Teixeira (2010) que as pessoas recusam falar de morte pois esta representa um acontecimento triste e confronta-as com a sua condição de mortal. Também Saraiva (2009) referia que quando nos confrontamos com a morte nos nossos contextos de trabalho, necessitamos adquirir conhecimentos e desenvolver capacidades e competências, de forma a encarar e gerir a morte do outro que nos é semelhante. É ainda fundamental, a valorização da qualidade de vida e do sofrimento da pessoa que se confronta com uma doença incurável, para isso, a solução encontra-se nos cuidados paliativos. Estes nasceram pela mão de Cicely Saunders, que lança o conceito de “DOR TOTAL” e funda no Hospital St. Christopher Hospice, a primeira unidade de cuidados paliativos (Clark, 2001), tornando-se no primeiro hospício a reger-se por um modelo de prestação de cuidados paliativos.

A origem da palavra Paliativo advém do latim “palium” que significa manto ou capa (proteção), sendo a partir dessa noção que os cuidados paliativos modernos se identificam (Hanna, Marta e Santos, 2011).

Twycross (2003, p.17) defende que os cuidados paliativos são “cuidados ativos e totais dos doentes e suas famílias, realizados por uma equipa multidisciplinar, quando a doença já não responde ao tratamento curativo e a sua expectativa de vida é relativamente curta.”

A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP, 2006) define os cuidados paliativos como, uma resposta ativa aos problemas decorrentes da doença prolongada, incurável e progressiva, procurando a máxima qualidade de vida possível do doente e família e a minimização do sofrimento que a doença incurável gera.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu os Cuidados Paliativos como

“...uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e de suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável com prognóstico limitado e/ou doença grave (que ameaça a vida), através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais” (OMS, 2002 cit por Ministério da Saúde, 2010, p. 7).

De acordo com a lei de bases dos cuidados paliativos (Lei n.º 52/2012, p. 5119), definem-se como:

“os cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação em sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais.”

Salientamos que a perspetiva e a filosofia dos “cuidados paliativos” tem vindo a desenvolver-se de forma progressiva, sendo hoje reconhecida como um direito e não uma questão de moda, tal como defende a Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC), a Associação Internacional de Cuidados Paliativos (IAHPC) e o Observatório dos Direitos Humanos (HRW) ao afirmar que se devem reunir esforços para que se reconheçam os Cuidados Paliativos como um direito humano (EAPC, 2014).

Pacheco (2002, p.102) salienta que os cuidados paliativos têm seguintes objetivos:

” prevenção e antecipação de crises as quais certamente tem um curso óbvio pelo próprio decurso da doença; prevenir a dor ou o controlo da mesma pela prescrição e administração de analgésica e outras medidas complementares; aliviar os diferentes sintomas causados pela doença ou medicação, tal como náuseas e anorexia, promover a qualidade de vida do doente até à sua morte; apoiar a sua família no processo de morte e luto, bem como oferecer apoio moral, relacional, espiritual e religioso ao doente e família.”

Torna-se importante referir que o objetivo maior dos cuidados paliativos consiste na promoção do bem-estar e da qualidade de vida dos doentes sem perspetiva de cura, tanto quanto possível e até ao fim da vida (DGS, 2010). Para isso, é necessário atender às dimensões dos cuidados paliativos como: o controlo de sintomas, a comunicação e o trabalho em equipa inter, multi e transdisciplinar, o respeito pelos valores e pelas decisões do doente paliativo e sua família, encarando ambos como uma unidade de cuidados e com um papel ativo na tomada de decisões; a criação de oportunidades que permitam a realização pessoal do doente nesta fase crítica da sua vida, o acompanhamento familiar e o acompanhamento no processo de luto (Twycross, 2003).

Andrade e Andrade filho (2002, p.8) defendem que “...entre os princípios básicos dos cuidados paliativos estão a morte como um processo natural e a ortotanásia, que implica não provocar eutanásia ou induzir a distanásia dos pacientes, nos seus últimos dias de vida”. Eles surgem como opositores à dor, à eutanásia, à desumanização dos cuidados, à obstinação e a futilidade terapêutica, ao abandono dos doentes em fim de vida, à hegemonia do poder médico e à negação da morte pelas sociedades modernas.

Assim, têm como pressupostos:

- A vida e a morte são encaradas como um processo natural;
- A doença é vista como causa de sofrimento a atenuar;
- O doente deve ser respeitado até ao fim na sua individualidade tendo em conta os seus próprios valores e prioridades;
- O sofrimento e o medo face à finitude eminente podem ser médica e humanamente suportados;
- A fase final da vida pode potenciar situações de reconciliação e de crescimento individual;
- A conceção central de que não se pode dispor da vida do ser humano deve ser respeitada, não antecipando ou atrasando a morte, rejeitando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade terapêutica;
- O sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente deve ser encarado como um todo;
- A conduta das equipas multidisciplinares deve basear-se no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade, na diferenciação e no rigor científico;
- A procura do bem-estar do doente deve ser ativa, apoiando-o na opção de viver tão intensamente quanto possível até ao fim;
- Os cuidados são prestados apenas quando aceites pelo doente e/ou família;
- O direito do doente a escolher o local onde deseja ser acompanhado no final da vida deve ser respeitado (Aroso et al., 2004).

Em síntese, parece poder-se afirmar que os cuidados paliativos são a opção a tomar para cuidar das pessoas que possuem multipatologias complexas e que enfrentam o processo de morrer, na medida em que procuram proporcionar ao doente e família e/ou pessoa significativa condições para que alcancem uma boa qualidade de vida até à morte.

2. OS CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL

Os cuidados paliativos são recentes em Portugal e as primeiras iniciativas surgiram apenas no início dos anos 90 do século passado, embora em vários textos portugueses que datam do século XVI se faça referência a esta filosofia de cuidados. A primeira unidade de cuidados surge em 1992 no Hospital do Fundão – Centro Hospitalar de Cova da Beira, inicialmente como unidade de dor com camas de internamento e em 2003 como uma unidade autónoma designada de Serviço de Medicina Paliativa (Marques et al. 2009).

Através do estudo Palliative care in the European Union, em 2008, ficou claro que, apesar do começo tardio, os cuidados paliativos em Portugal apresentavam um desenvolvimento favorável (Gonçalves et al., 2008).

O Plano Nacional de Saúde (PNS, 2004-2010) identificou os cuidados paliativos como uma área prioritária. O seu sucesso tem vindo a ser reconhecido pela OMS, e nele estabelecem-se objetivos como: a existência de uma equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP) em cada hospital com mais de 250 camas (a evoluir, no futuro, para a existência em todos os hospitais do país); de uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos (ECSCP) para uma área populacional de 140.000 a 200.000 habitantes e de rácios entre 80-100 camas por milhão de habitantes (50% na RNCCI, 30% em ambiente hospitalar fora da RNCCI e 20% em outras unidades da RNCCI que não as de cuidados paliativos).

O Sistema de Saúde Português é constituído pelo Serviço Nacional de Saúde (SNS) aliado a alguns subsistemas públicos e outros serviços, lucrativos ou não lucrativos, do setor privado e destina-se à promoção, prevenção e vigilância da saúde, consistindo num direito que abrange todos os portugueses, desde a sua fundação em 1979 através da publicação da Lei nº 56/79, de 15 de Setembro. Com os cuidados paliativos a ganharem terreno no panorama político e social Português, emerge a necessidade de estruturas de apoio capazes de assegurar cuidados específicos. O SNS assume, nesta matéria, um papel decisivo, na medida em que é através do mesmo que os cuidados paliativos se estendem por todo o território Português.

É neste sentido que, em 6 de Junho de 2006, é publicado o decreto-lei n.º 101/2006 que regulamenta a criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), estabelecendo a colaboração dos ministérios da saúde e da segurança social na obrigação da prestação dos cuidados de saúde às pessoas com doenças crónicas incapacitantes e ainda com doenças incuráveis na fase avançada e no final da vida.

A RNCCI é formada por um conjunto de instituições públicas e privadas, que prestam cuidados continuados de saúde e de apoio social. Estas respostas promovem a continuidade de cuidados de forma integrada a pessoas em situação de dependência e perda de autonomia ou a necessitar de cuidados paliativos.

Em Portugal, apesar de existirem unidades pertencentes à RNCCI e unidades privadas, o panorama de oferta de cuidados face à premência das necessidades é ainda insuficiente.

O estudo “Palliative Care Facts in Europe” (EAPC, 2005) demonstra que os recursos existentes em Portugal eram poucos e não se regiam por um modelo de organização homogêneo, existindo nessa altura apenas:

- Quatro unidades de internamento,
- Três equipas domiciliárias
- Duas equipas intra-hospitalares a dar resposta exclusiva aos doentes provenientes dos serviços do próprio hospital.

Estes dados colocam em evidência a reduzida capacidade de cobertura nacional, sendo importante ressaltar que não existia nenhum serviço de cuidados paliativos nas regiões do Alentejo e Algarve, sendo estes assegurados por unidades de tratamento de dor (EAPC, 2005).

O plano de implementação da RNCCI de 2010 para o território nacional defendia a existência de um total de 237 camas das quais 35 no Norte, 65 no Centro, 82 em Lisboa e Vale do Tejo (LVT), 31 no Alentejo e 24 no Algarve. A aposta nos cuidados paliativos verificou-se através de um aumento de 35,6% do número de camas em relação ao ano de 2009, no entanto, os objetivos traçados não foram cumpridos, existindo até 31 de Dezembro de 2010 160 camas para o efeito. Como assinalado anteriormente, este tipo de cuidados não é assegurado apenas pela RNCCI, verificando-se a existência de entidades privadas que, dado o objetivo comum, deveriam igualmente ser contabilizadas. Assim sendo, no final do ano de 2010, contava-se um total de 210 camas, inseridas, não só em unidades públicas, como em unidades privadas (Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, 2010).

Embora, em 2012, na região LVT tivessem encerrado 2 UCP, totalizando 22 camas, a abertura de uma UCP no Norte com 10 camas e outra em LVT com 15 camas, regista um

acrécimo de 3 camas a nível nacional (Relatório de Implementação e Monitorização da RNCCI, 2013).

O relatório de monitorização da RNCCI de 2015 traz mudanças pouco consideráveis relativamente ao número de camas destinadas a doentes paliativos, salientando o aumento do número de Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) e de Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP). No mesmo relatório, verifica-se um aumento da demora média para referenciação para cuidados paliativos, o que pode significar um ligeiro aumento da sensibilidade dos profissionais de saúde para esta temática, traduzindo-se numa referenciação atempada. (Relatório de Implementação e Monitorização da RNCCI, 2015).

De acordo com o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos para o biénio 2017-2018, em 2016 existem 37 EIHSCP e 26 UCP em Portugal, não se registando outras alterações significativas relativamente a 2015 (CNCP, 2016).

Não obstante, a implementação da RNCCI e dos seus resultados favoráveis, muito estará ainda por fazer nesta área. É fulcral a aposta na formação adequada dos profissionais de saúde, no sentido de se desvincularem do modelo curativo como único e absoluto. É ainda muito comum, uma referenciação tardia ou inexistente, deixando-se, muitas vezes, de fora doenças degenerativas, progressivas e incapacitantes, contrariando a filosofia e os princípios fundamentais dos cuidados paliativos.

CAPÍTULO II
A ESCLEROSE MÚLTIPLA

Uma análise cronológica pela temática da EM leva-nos até ao século XIV obrigando-nos a mencionar o caso de Santa Lidwina de Schiedam (1380-1433) que terá vivido na Holanda do século XIV. Com base em documentos reconhecidos pelo seu valor histórico, é-lhe atribuído um quadro clínico compatível com a EM.

Porém, terá sido Jean-Martin Charcot, médico e cientista francês do século XIX, o precursor na determinação da relação entre as mudanças fisiológicas reveladas pelas amostras post-mortem e as características clínicas da EM (McDonald, 1993).

Ao longo de todo o século XX, foram surgindo vários especialistas como Eugène Devic, Jozsef Balo, Paul Ferdinand Schilder e Otto Marburg com diferentes teorias referentes à causa e patogénese da EM. Embora não haja cura para a doença, o aparecimento de tratamentos eficazes no alívio sintomático e na melhoria das funções fisiológicas, a partir da década de 90, constitui um marco na história da EM e no aumento significativo da qualidade de vida dos doentes e suas famílias (Compston e Cole, 2008).

Na atualidade, com os diversos tratamentos sintomáticos e terapias alternativas, é possível que o doente com EM experimente uma vida estável, trabalhando em conjunto com os profissionais de saúde, numa atitude preventiva de eventuais surtos e na aquisição de estratégias de superação dos mesmos (Braga, 2011).

As implicações da doença não se verificam apenas ao nível físico. Perante as alterações do estilo de vida decorrentes do diagnóstico, dependendo do doente e da fase da vida em que se encontra, poderão surgir perturbações emocionais e do humor (Braga, 2011).

Perante o choque inicial de se ver confrontado com uma doença irreversível, o doente, objetivando o seu bem-estar, procura estratégias de coping e resiliência, que poderão passar pela Espiritualidade (Corsi, 2014).

Em síntese, a descrição mais objetiva da EM, é do início do século XX e os desenvolvimentos na imagiologia e no tratamento tiveram um crescimento exponencial até a atualidade, no entanto o tratamento curativo é limitado. Para um melhor cuidado aos doentes é importante conhecer as suas causas e distribuição.

1. ETIOLOGIA

A EM é uma doença desmielinizante de etiologia ainda desconhecida, caracterizada por uma inflamação através da qual se verifica uma destruição das bainhas de mielina que envolvem os axónios dos neurónios cerebrais e medulares, podendo a sua evolução ser do tipo surto-remissão ou progressiva, de início ou após uma fase inicial de surtos (Kasper, 2006).

Para Barbosa, Fonseca e Toste (1999, p.113), “é uma doença desmielinizante inflamatória, crónica, de causa desconhecida”.

A mielina é produzida pelos oligodendrócitos, dentro do sistema nervoso, e funciona como revestimento isolador dos axónios. O seu principal objetivo é facilitar a transmissão dos sinais elétricos nervosos dentro do sistema nervoso central (Moura, 2010).

Trata-se, portanto, de uma “doença do sistema nervoso central (...), onde a camada protetora das fibras nervosas (mielina) é lesada, influenciando de forma negativa as funções motoras, a sensibilidade, o equilíbrio, a fala, a visão e o controle dos esfíncteres”. (Costa et al., 2005, p. 118).

É uma característica da EM o seu aparecimento “...na forma de surtos, ataques agudos, com melhoramento ou redução dos sintomas, remissão ou, surgir e evoluir progressivamente” (Trindade, 2011, p.13). Trata-se de uma doença classificada em vários tipos, com base na sua evolução, progressão e remissão, para uma maior precisão do diagnóstico e melhor adequação dos tratamentos.

Em 1996, foram definidos pela National Multiple Sclerosis Society, quatro tipos de esclerose múltipla:

- **A Esclerose Múltipla Recidivante Remitente** caracteriza-se por episódios de recidivas impossíveis de prever, às quais, normalmente, se segue um período de remissão onde não se verificam sinais da doença. Os défices neurológicos resultantes do surto deixam, habitualmente, sequelas. No entanto, também se registam casos em que esses mesmos défices desaparecem por si mesmos.
- **A Esclerose Múltipla Secundária Progressiva** surge a partir de determinado momento em que os doentes começam a sofrer declínio neurológico entre os episódios agudos de ataques, sem existirem quaisquer períodos claros de

remissão. Dá-se o caso de surgirem recidivas mais frequentes e remissões menores.

- **Esclerose Múltipla Primária Progressiva** é o tipo de esclerose que afeta os indivíduos que nunca tiveram remissão após os sintomas iniciais. Caracteriza-se por um aumento contínuo do grau de incapacidade após o aparecimento da doença, com poucas ou nenhuma remissões ou melhorias.
- Na **Esclerose Múltipla Primária Recidivante**, o tipo mais raro de todos, pode verificar-se que desde o aparecimento da doença, os indivíduos além de demonstrarem um declínio neurológico constante, sofrem ataques adicionais.

Na origem da EM podem estar fatores genéticos, que envolvem antígenos leucocitários humanos (HLA) e fatores ambientais, neste caso a infecção pelo vírus Epstein-Barr (EBV), assim como, predisposição para a autoimunidade (Mota, 2009).

Quando consideramos a genética,

“O locus principal suscetível de EM fica situado dentro da região da classe II do complexo principal de histocompatibilidade (MHC). Os alelos HLA-DRB1, que constituem os fatores mais prováveis de suscetibilidade de EM, foram intensamente explorados em modelos de animais transgênicos, chegando-se à conclusão de que o alelo HLA-DRB1*15 é determinante de suscetibilidade de EM” (Mota, 2009, p.14).

Por outro lado, estudos epidemiológicos sustentam a tese de uma infecção viral como evento desencadeador da EM, através da qual o EBV infeta células B auto reativas, que por sua vez se alojam no Sistema Nervoso Central (SNC), criando um ambiente favorável à existência das células T auto reativas (Pender e Greer, 2008 cit in Mota, 2009).

Quanto à autoimunidade, podemos afirmar que se desenvolve quando as células B e T deixam de tolerar os seus antígenos, potenciando episódios de reatividade imunológica nos tecidos.

Existem dois mecanismos importantes hipoteticamente responsáveis por esta intolerância: a replicação molecular entre autoantígenos e antígenos estranhos; e uma eventual infecção do SNC, através da qual existe uma lesão dos tecidos, originando a libertação de antígenos na circulação periférica, onde se podem encontrar células T auto reativas correspondentes (Bradley et al., 2003).

Assim, importa explorar a distribuição geográfica da doença, bem como, a sua prevalência e incidência.

2. PREVALÊNCIA E INCIDÊNCIA

Estima-se que, no mundo, existam aproximadamente 2.500.000 de indivíduos com EM, sendo que do total, 1 em cada 500 indivíduos será de origem Europeia (Rodrigues et al., 2008; Maciel, 2001).

Trata-se de uma doença cuja distribuição geográfica é irregular. Considera-se zona de alta prevalência quando se verifica um número de casos igual ou superior a 30/100.000 habitantes; As zonas de média prevalência caracterizam-se pela existência de 5 a 30 casos por 100.000 habitantes. Quanto às zonas de baixa prevalência que indicam a existência de menos de 5 casos por 100.000 habitante (Soares, 2006).

Após um estudo sobre as perdas neurológicas em doentes com EM, levado a cabo por Kurtzke, nos primeiros anos da década de oitenta, verificou-se que a frequência de casos de EM tendia a aumentar nos dois hemisférios, à medida que se afastavam da linha do Equador. Logo, é uma patologia rara em países tropicais, com elevada prevalência no norte da Europa, Norte dos Estados Unidos da América, Sul do Canadá, Austrália e Nova Zelândia. Já no Sul da Europa, na Ásia Menor, no Médio Oriente, na Índia, e na África a prevalência da doença é média. As áreas de mais baixa prevalência são o Japão, a China, a América Latina e do Sul (Soares, 2006).

A prevalência estimada em Portugal é equivalente á verificada no Sul de Espanha e em locais com a mesma latitude, e traduz-se em 47 casos por cada 100.000 habitantes. Embora Portugal seja um país de pequena dimensão, a diversidade genética da população faz com que se verifique a existência de aproximadamente 5000 casos de EM, identificando-o como um país de alta prevalência da doença (Rodrigues et al., 2008).

Os casos de EM são frequentes em indivíduos de origem caucasiana, rara em pessoas negras e excecional em asiáticos. Verifica-se, também, a resistência dos Índios americanos, dos esquimós e dos ciganos á doença (Correia e Cordeiro, 2008).

A EM afeta duas a três vezes mais as mulheres, sendo esta uma característica própria das doenças autoimunes e é mais frequente em indivíduos entre os 20 e os 40 anos de idade (Correia e Cordeiro, 2008).

Segundo um estudo levado a cabo por Bradley (2003), cerca de 20% dos doentes com EM têm pelo menos um parente afetado pela mesma doença e os parentes em primeiro grau possuem um risco 20 a 40 vezes maior de desenvolver EM. Entre irmãos, o risco é alto, porém quando se trata de irmãs torna-se mais elevado. Tratando-se de gémeos, os heterozigóticos têm a mesma percentagem de risco verificada entre irmãos não gémeos, no entanto nos gémeos monozigóticos, o risco sobe para 20%. Relativamente aos filhos, o risco decresce, verificando-se a mesma tendência comparativamente a tios, tias e primos.

Dependendo da área afetada no sistema nervoso central, poderão surgir diversos sintomas de ordem orgânica, funcional, mental, motora, e comportamental, condicionando a qualidade de vida do doente.

3. MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS

A EM é uma doença do SNC, limitadora a nível físico, cognitivo e emocional, com um quadro clínico heterogéneo baseado num padrão de surto-remissão.

Uma das manifestações mais verificadas é a Neurite Ótica (NO) e define-se como um distúrbio unilateral agudo ou subagudo das vias visuais. Caracteriza-se por dor no olho, agravada pelo movimento ocular, e redução da visão central. Embora temporariamente incapacitante, após um episódio de NO 90% dos doentes recuperam a visão num período que pode ir de 2 a 6 meses (Mota, 2009).

São também frequentes, o nistagmo, movimento involuntário dos olhos, e a oftalmoplegia internuclear (OI). O nistagmo, em especial o pendular adquirido, é frequentemente detetado em doentes com uma perda de acuidade visual acentuada (Bradley, 2003).

Não tão comuns, embora se verifiquem com alguma frequência, especialmente em doentes mais jovens, são as vertigens e a nevralgia do trigémeo (Bradley, 2003).

A nível sensitivo também se registam alterações, nomeadamente, fraqueza muscular, parestesias, espasticidade, hiperreflexia, reflexo plantar e diminuição da sensibilidade, podendo esta ser profunda ou superficial. As áreas sensitivas afetadas dependem da distribuição e localização das lesões por desmielinização (Bradley, 2003).

Numa fase mais avançada da doença, dependendo da extensão das lesões e do envolvimento cerebelar, podem estar comprometidos os movimentos dos membros inferiores e superiores, do tronco e do pescoço. Nesta fase, pode verificar-se também

obstipação e disfunção sexual e dos esfíncteres que, de uma forma geral evolui para incontinência anal e urinária (Mota, 2009).

A disfunção sexual é uma característica comum, sendo que para Kasper et.al. (2006), 50% dos doentes ficam sexualmente inativos e 20% revelam atividade sexual reduzida.

O estudo “Axonal pathology in multiple sclerosis: relationship to neurologic disability” levado a cabo por Trapp, Ransohoff e Rudick (1999) revela que 34 a 65% dos doentes com EM apresentam défice cognitivo.

As manifestações cognitivas relatadas com maior frequência são o défice de atenção, comprometimento da memória recente e do desempenho de tarefas cognitivas, maior dificuldade em solucionar problemas quotidianos e a diminuição da capacidade de processamento de informação (Bradley, 2003).

A perda axonal na substância branca central e a redução do volume do corpo caloso evidenciam atrofia cerebral desde a fase mais precoce da doença (Trapp, Ransohoff e Rudick, 2008).

Em síntese, podemos observar que as manifestações da doença são múltiplas, quer ao nível cognitivo, quer ao nível psicológico e social, com implicações consideráveis na vida dos doentes.

4. AS IMPLICAÇÕES DA ESCLEROSE MÚLTIPLA NA VIDA DOS DOENTES

As implicações da EM na vida dos doentes, decorrem das manifestações da doença e traduzem-se em consequências e limitações a vários níveis.

Os sintomas mais frequentes incluem fadiga, alterações na marcha, alterações da função urinária, intestinal e sexual, alterações da sensibilidade, dor, alterações visuais e défices cognitivos (Trindade, 2011) e, conforme Braga (2011), a evolução da doença, bem como os sinais e sintomas, variam de pessoa para pessoa, conforme a localização anatómica, a extensão e a sequência temporal das lesões (Braga, 2011).

Contudo, para além das manifestações clínicas sensitivas, motoras e cognitivas, é fulcral abordar aquelas que ocorrem a nível emocional.

A partir do momento em que o doente recebe a notícia do diagnóstico, tanto o humor como a afetividade podem sofrer alterações, manifestando-se na forma de euforia ou

oscilações de ânimo, podendo a pessoa alternar entre o choro e o riso num curto espaço de tempo (Mendes et al., 2003).

Por vezes, ao diagnóstico de EM, o doente vê somado um quadro de perturbação do humor, passando geralmente por depressão, ansiedade e stress (Cerqueira e Nardi, 2011)

Um artigo de revisão sobre a depressão em doentes com EM, elaborado por Siegert e Abernethy (2005), revelam uma prevalência de vida de 50% e uma prevalência anual de 20%.

A depressão diferencia-se do estado de tristeza, por se tratar de um quadro de maior duração e intensidade, trazendo prejuízos consideráveis à vida das pessoas afetadas, na medida em que se veem privadas de rotinas, tarefas e atividades, das quais anteriormente retiravam prazer. Uma pessoa triste conseguirá alterar o seu estado, reduzindo ou anulando a fonte de tristeza (Abelha, 2014).

Porém, uma pessoa com depressão apresenta alterações químicas a nível cerebral, condicionando a libertação de substâncias como a serotonina. Algumas das consequências da diminuição dos neurotransmissores traduzem-se em alterações ao nível do humor, das emoções, da memória, do desejo sexual, do comportamento, do apetite e do sono (Cerqueira e Nardi, 2011).

As alterações psicomotoras como a lentidão, a fadiga e a sensação de fraqueza levam, por norma, a um comprometimento da execução de tarefas laborais ou escolares, podendo conduzir os indivíduos ao isolamento social. As mudanças de hábitos alimentares e a privação do sono, poderá gerar aumento ou diminuição de peso, verificando-se uma alteração da autoimagem e da relação com o próprio corpo. Muito frequentemente, este encadeamento de acontecimentos vem acompanhado de ideação suicida e de sofrimento existencial, só reversível com acompanhamento médico (Gusmão, 2005).

Segundo Cerqueira e Nardi, (2011, p.12) “Estudos recentes mostram que o risco de depressão em pacientes com EM é de aproximadamente 50% ao longo da vida, enquanto na população em geral é em torno de 10%.” Quando não é tratada, esta perturbação do humor pode ser responsável por suicídios, com 7,5 vezes mais incidência do que na restante população (Holland et al., 2006).

Estudos realizados na Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo, no Brasil, indicam que “...a depressão é frequente nos pacientes com EM e sugerem haver correlação entre a depressão e a incapacidade funcional...” (Mendes et al., 2003, p.591).

Como se pode comprovar através da evidência empírica, trata-se de uma doença com implicações severas ao nível físico, psicológico e social.

Segundo Horácio (2010, p.78),

“...as alterações cognitivas evidentes na EM surgem com uma grande probabilidade de ser acompanhadas de sintomas emocionais e manifestações psiquiátricas (distúrbios emocionais, psicose e alterações da personalidade, depressão, psicose maníaco-depressiva, episódios maníacos, euforia, labilidade emocional e ideação suicida).”

Na mesma linha de pensamento, Trindade (2011, p.31) defende que “neste primeiro impacto aquando do conhecimento do diagnóstico o doente enfrenta diversas fases, começando pelo choque, recusa ou negação, ira, depressão, desespero, curiosidade.”

A imprevisibilidade da doença dá aos doentes uma sensação de falta de controlo, não só do corpo, mas também das suas vidas, o que por si só, pode ser encarado como um fator gerador de ansiedade. O facto de ser detetada, maioritariamente, na idade adulta que é, normalmente, caracterizada pela estabilidade afetiva, emocional, profissional e social, o aparecimento da doença leva a pessoa a um conflito interior, evidenciando outros sentimentos negativos para além da depressão, eventualmente geradores de ansiedade, stress, e frustração (Braga, 2011).

Tal como com a depressão, a ansiedade surge associada à esclerose múltipla (Mendes et al., 2003), sendo experienciada devido à evolução da doença ou a problemas específicos relacionadas com outros aspetos da vida do doente.

A ansiedade consiste num estado emocional caracterizado por sensações corporais de intensidade variável, como medo, sensação de vazio no estômago, batimentos cardíacos acelerados, pressão ou dor torácica, falta de ar, transpiração, boca seca, sensação de nó na garganta. Quer a ansiedade, quer o medo podem ter origem nas experiências interpessoais e/ou resultar de problemas existentes na primeira infância quando a criança ainda não possui recursos intrínsecos para fazer face a problemas ou vivências graves. Por outro lado, à presença da ansiedade e do medo inconsciente, podem estar associados desequilíbrios químicos no cérebro ou distúrbios hormonais (Pereira, 2008).

Outros estudos apontam que a prevalência da ansiedade nos doentes com esclerose múltipla pode variar entre 19% a 34% (Mendes et al., 2003).

Existem também evidências de que as mulheres com EM desenvolvem níveis superiores de ansiedade face aos homens (Feinstein, O'Connor e Feinstein, 1999 cit in Pereira, 2008). Após o diagnóstico de esclerose múltipla e, nos dois anos subsequentes, quer os doentes, quer os parceiros ou cônjuges, revelam níveis elevados de ansiedade e stress (Horácio, 2010).

Hans Selye, citado por Segantin e Maia (2007) definia o stress como um conjunto de reações do organismo face a uma situação que dele exija um esforço para se adaptar, categorizando-o em dois tipos diferentes: eustress e distress. Por eustress entende-se a existência de stress e de meios físicos e emocionais para fazer frente ao problema causador da situação. O distress traduz situações em que os indivíduos se veem confrontados com um desgaste superior à capacidade de o superar.

Na origem de um episódio de stress podem estar um ou vários acontecimentos que podem ser normativos ou não. A exposição continuada a um ambiente desagradável ou agressivo, um estilo de vida menos saudável, a permanência em situações de stress durante a infância, eventos traumáticos e aumento das responsabilidades são os principais fatores desencadeadores de stress (Lazarus e Folkman, 1984).

Para Trindade (2011) o confronto com o diagnóstico de EM implica que o doente possua estratégias de coping e recursos emocionais adaptados à situação.

A estratégia de adaptação à doença mais utilizada pelo ser humano é a espiritualidade (Peres et al., 2007).

Trata-se, portanto, de um aspeto inerente à existência humana e um ponto-chave na manutenção da paz interior e do bem-estar.

CAPÍTULO III
ESPIRITUALIDADE: UMA DIMENSÃO DE COPING ADAPTATIVO

A espiritualidade, vivenciada pela religiosidade ou não, e o apoio espiritual constituem recursos significativos favorecendo a saúde mental.

O confronto com as próprias limitações e finitude fazem com que o ser humano deposite a sua esperança numa entidade transcendente, fazendo da espiritualidade um aspeto muito presente da sua vida, tratando-se de uma dimensão da existência humana e um ponto-chave na manutenção da paz interior e do bem-estar.

1. ESPIRITUALIDADE: O CONCEITO

Espiritualidade é vista como “algo que dá sentido que nos satisfaz e encoraja no dia-a-dia a encarar os contratempos e as vicissitudes terrenas (...), uma força invisível essencial nas nossas vidas “, orientando para um “sentido de continuidade e significação para a nossa existência” (Lourenço, 2004, p.99), podendo também ser vista como a forma como as pessoas entendem as suas vidas tendo em conta o seu significado e valor últimos (Pinto e Pais- Ribeiro,2007).

Para Bolander (cit. in Lourenço, 2004, p.99) a espiritualidade “é o princípio da vida que impregna todo o ser humano nas suas dimensões físicas, emocionais, intelectuais, morais, éticas, e volitivas (poder de escolher e tomar decisões) “, podendo também ser vista como “uma dimensão importante da existência do ser humano, desde os primórdios da humanidade” (Pinto e Pais- Ribeiro,2007 P.47).

Na perspetiva de Bento (2006), a Espiritualidade permite á pessoa desenvolver um sentimento de integridade, encontrar um sentido para a sua vida, lidar com os acontecimentos negativos, e ainda rever e interpretar os acontecimentos de vida através da atribuição de um sentido.

Segundo Volcan et al. (2003 cit in Pereira, 2009, p.33), a OMS (1998) “contempla a Espiritualidade como o conjunto de convicções e emoções de natureza não material, reportando-se a questões como o sentido e significado da vida”.

Porém, a espiritualidade não deverá ser vista apenas como a prática de uma religião e dos seus fundamentos. Os conceitos de espiritualidade e religião são diferentes, não podendo ser confundidos.

Segundo Lourenço (2004, p.104), a espiritualidade “é um conceito mais amplo que a filiação ou prática religiosa”.

Na mesma linha de pensamento, Fleck et al. (2003, p.448) define a espiritualidade como a “crença na existência de um poder sobrenatural, criador e controlador do universo que deu ao homem uma natureza espiritual que continua a existir depois da morte do seu corpo”.

Koenig e Larson, (2001, cit in Panzini e Bandeira 2007, p.106) acrescentam que a religião é um “sistema organizado de Crenças, práticas, rituais e símbolos demarcados para facilitar a proximidade com o sagrado e o transcendente”.

A religião traduz-se na forma como um indivíduo segue e pratica uma religião. Não obstante a possibilidade de sobreposição entre os conceitos de espiritualidade e religiosidade, a última rege-se pelo seguimento de um processo de adoração de uma doutrina específica, partilhada com um grupo.

A religião e a espiritualidade não impedem que as pessoas sofram de doenças. Porém, a atribuição de significado à mesma, constitui uma ajuda na aceitação e na adaptação a uma nova condição bio-psico-social, pois conforme Figueira,

“O fato de o sistema religioso explicar a doença como provação, meio para conversão, como meio para crescer na fé, ou mesmo como o mal, relacionando sempre a explicação com a sua história, como verificamos, satisfaz o indivíduo na medida em que situa a doença no seu contexto de vida”. (Figueira, 1996, p. 113).

Para Pinto e Pais-Ribeiro (2007, p.47) a espiritualidade “é vista como um processo dinâmico, pessoal e experiencial, que procura a atribuição e significado no sentido da existência podendo coexistir ou não dentro da prática de um credo religioso”.

Embora existam vários estudos realizados sobre a espiritualidade, é necessário aprofundar a influência desta variável na saúde e divulgar os seus contributos.

A relevância do estudo da espiritualidade na área da saúde surge da “preocupação crescente em compreender o Homem na sua globalidade “ daí a sua relevância no presente estudo (Pinto e Pais-Ribeiro, 2007, p.47).

Para Peres et al (2007, p.82);

“Cada vez mais a ciência se curva diante da grandeza e da importância da espiritualidade na dimensão do ser humano. Ser humano é buscar significado em tudo que está em nós e em nossa volta, pois somos seres inacabados por natureza e estamos sempre em busca de nos completar. A transcendência de nossa existência torna-se a essência de nossa vida à medida que esta se aproxima do seu fim.”

O encadeamento entre espiritualidade e outras áreas da vida do ser humano, como a saúde física, psicológica e mental, tem trazido vários contributos á investigação nesta área, que atestam os seus efeitos benéficos no processo de fim de vida. (Peres et al., 2007).

A Abordagem holística preconizada pela filosofia dos cuidados paliativos, entende a espiritualidade como uma dimensão importante na vida do ser humano e vários estudos comprovam os seus efeitos benéficos na vida física, mental e social das pessoas (Coelho e Geronasso, 2012).

Considera-se a espiritualidade e a capacidade de transcendência, um fator primordial na busca de estratégias de adaptação à doença e na implementação da filosofia dos cuidados paliativos. É crucial a determinação do doente na procura de recursos intrínsecos, que lhe permitam a reavaliação da doença, como mais uma experiência de vida e a atribuição de algum sentido (Corsi, 2014).

No decorrer de um processo de gestão de doença crónica, devem ser analisadas as consequências da mesma a nível físico, psicológico, social e cultural, o que nos orienta para a discussão da espiritualidade e o doente com EM.

2. A ESPIRITUALIDADE E O DOENTE COM ESCLEROSE MÚLTIPLA

Embora a espiritualidade tenha vindo a ser desvalorizada enquanto fator protetor, vários estudos tornaram evidente a sua importância na vida dos doentes com EM (Brooks e Matson, 1982; Mohr et al., 1999; Makros e McCabe, 2003 cit in Pedro, 2007).

Num estudo elaborado por Brooks e Matson (1982, cit in Pedro, 2007), os doentes com EM identificaram como estratégias de coping a aceitação da doença, a proximidade com a família e a prática de religião.

Na mesma linha de pensamento, Mueller, Plevak e Rummans (2001, cit in Pinto e Pais-Ribeiro, 2007), estabelecem uma correlação positiva entre espiritualidade, participação religiosa e melhorias na saúde.

Perante o confronto com a sua situação após o diagnóstico de esclerose múltipla, o doente experiencia medos inerentes à perspetiva de dependência ou incapacidade, que podem conduzi-lo a crises existenciais e sofrimento espiritual e emocional.

Por outro lado, quando possui uma crença espiritual ou religião, o doente atribui, por vezes, um significado positivo à doença, usando esta dimensão transcendente como uma estratégia de coping adaptativo.

Segundo Coelho,

“Quando é atribuído à doença um sentido positivo ou mesmo um desafio ou um chamamento colocado pelo divino, as pessoas interpretam a doença como uma oportunidade ou como uma missão que lhes foi confiada pela entidade espiritual em que acreditam” (Coelho, 2011, p.218).

Após o diagnóstico de esclerose múltipla, surge a possibilidade dos indivíduos virem a desenvolver perturbações do humor, que poderão ser combatidas com estratégias intrínsecas de coping, sendo o recurso à espiritualidade aquela a que os indivíduos atribuem maior importância (Koenig e Larson, 2001).

Noutro estudo, com o objetivo de estabelecer a relação entre o sofrimento e a espiritualidade em doentes com esclerose múltipla, Coelho (2001) concluiu que pessoas que manifestaram que professam uma religião apresentam valores significativamente mais altos de bem-estar espiritual, de fé pessoal e de práticas religiosas do que o grupo dos participantes que não professa qualquer religião.

Para Lourenço (2004), existe uma tendência generalizada, na área da saúde, a que os profissionais desvalorizem a necessidade de satisfação das necessidades espirituais como uma forma válida de recuperar a saúde global. Por outro lado, Mc Cord et al. (2004) revela que os doentes gostariam que seus médicos falassem com eles sobre religião e espiritualidade.

Alguns autores analisaram a associação entre espiritualidade e variáveis sociodemográficas e clínicas.

A literatura revela que as mulheres experienciam níveis mais elevados de espiritualidade face aos homens. Embora não exista uma explicação unânime, tal pode acontecer devido a um maior envolvimento das mulheres na organização e realização de atividades religiosas, numa investigação com pessoas com EM, não encontrou relação estatística entre o sexo, o otimismo ou a esperança (Pedro, 2007).

Relativamente à idade, à medida que esta aumenta, tende também a aumentar o nível de espiritualidade, fazendo com que o conceito de envelhecimento surja associado a uma maior vivência espiritual (Lourenço et al., 2004).

Quanto ao estado civil, as pessoas casadas ou viúvas revelaram índices de espiritualidade superiores às pessoas solteiras (Mytko e Knight, 1999 cit in Sequeira et al., 2009). Contudo, Pedro (2007) concluiu não haver diferenças estatísticas entre o estado civil, o otimismo e a esperança.

Relativamente à escolaridade, a um maior grau de escolaridade estão associados maiores níveis de espiritualidade (Mytko e Knight, 1999 cit in Sequeira et al., 2009), o que foi corroborado por Pedro (2007) quer para a esperança, quer para o otimismo.

No concernente ao tempo desde o diagnóstico, a investigação de Pedro (2007), conclui que a progressão e a perceção da gravidade da EM conduzem a diminuição do otimismo e da esperança e que quantos mais anos de diagnóstico, menor a perceção da esperança.

Face ao exposto, é permitido pensar-se que a espiritualidade e os momentos de reflexão existencial, quando inseridos numa perspetiva positiva e otimista e enquadrados no processo terapêutico, contribuem significativamente para que o doente com esclerose múltipla encontre sentido para a sua vida e seja capaz de contornar as limitações características da doença, vendo aumentada a sua qualidade de vida através da diminuição de fatores propícios ao desenvolvimento de perturbações do humor.

CAPÍTULO IV
OPÇÕES METODOLÓGICAS

A espiritualidade enquanto estratégia de *coping* face às perturbações do humor, como consequência do diagnóstico de esclerose múltipla, constitui um tema complexo e estimulante.

Trata-se de uma das dimensões do ser humano mais evidentes em cuidados paliativos, dada a eminência da morte e o confronto dos doentes com a própria finitude. No que concerne à esclerose múltipla, considera-se que as suas implicações afetam o ser humano em todas as suas dimensões, condicionando o bem-estar e a qualidade de vida dos doentes. É frequente, após o diagnóstico, o aparecimento de eventuais perturbações do humor, perante a incerteza e o desconhecido.

Assim, e de acordo com o anteriormente exposto, a questão de investigação que se impõe é: Qual a relação entre as perturbações do humor e a espiritualidade em doentes com esclerose múltipla?

Com o presente capítulo pretende-se dar a conhecer as opções metodológicas que orientaram o estudo, nomeadamente os objetivos, o tipo de estudos, a população e amostra, o instrumento de colheita de dados, onde se incluem as variáveis, as técnicas de tratamento de dados e as considerações éticas

Neste sentido, procede-se à descrição daquilo que, no decorrer deste processo de investigação, foi identificado como objetivos do estudo.

Conforme a questão de investigação, traçou-se o seguinte objetivo geral:

- Analisar a relação entre as perturbações do humor e a experiência espiritual em doentes com esclerose múltipla.

Para tal, definiram-se os seguintes objetivos específicos:

- Descrever a prevalência das perturbações do humor em doentes com esclerose múltipla;
- Descrever a experiência espiritual de doentes com esclerose múltipla;
- Avaliar a relação entre as perturbações do humor e a experiência espiritual em doentes com esclerose múltipla.

1. TIPO DE ESTUDO

A questão de investigação e os objetivos atrás mencionados guiam-nos no sentido de uma investigação quantitativa. Trata-se de um método de pesquisa que trabalha com indicadores numéricos e critérios estatísticos que visam a apresentação e manipulação numérica das observações com o objetivo de descrever e explicar os fenómenos observados (Fortin,1999).

Assim procedeu-se à realização de um estudo quantitativo, observacional, em que não existiu manipulação de variáveis, transversal, uma vez que os dados foram colhidos num único momento e descritivo correlacional (estudo nível II), em que pretendemos descobrir a relação entre as variáveis.

2. POPULAÇÃO E AMOSTRA

O estudo decorreu no território português, com doentes com esclerose múltipla.

Não há um número preciso de doentes com o diagnóstico de esclerose em Portugal, no entanto, tendo em consideração a prevalência em países com características idênticas, estima-se que existam cerca de 5000 doentes.

Face à dificuldade de aceder a esta população, optou-se por contactar associações de doentes com EM.

Tendo em consideração as características clínicas da doença, nomeadamente a idade de diagnóstico, e princípios éticos.

Definiram-se os seguintes critérios de inclusão:

- a) Doentes com mais de 18 anos;
- b) Aceder a participar voluntariamente no estudo

Não sendo possível aceder a toda a população, optou-se por uma amostra de voluntários, constituída pelos doentes sócios da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM) que acederam a participar voluntariamente no estudo.

Para a definição do tamanho da amostra optou-se pela regra do polegar, que conforme Hill e Hill (2009) decorre da experiência de investigadores no que se refere a um determinado tratamento estatístico.

Neste sentido, porque o tratamento mais exigente seria a análise factorial exploratória para a Escala Experiência Espiritual Quotidiana de Underwood e Teresi (2002) na versão portuguesa de Taranu (2011), definiu-se como dimensão mínima 160 participantes.

Assim a amostra deste estudo abrange um conjunto de 161 doentes com esclerose múltipla, associados á SPEM, que depois de informados dos objetivos se disponibilizaram a participar no preenchimento dos instrumentos de colheita de dados.

3. INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS

Tendo em consideração o tipo de estudo e o objetivo geral, o instrumento de colheita de dados selecionado foi o questionário (Apêndice A) sendo constituído por três partes:

Uma primeira parte é relativa à caracterização sociodemográfica e da situação clínica, construída para o estudo, tendo por base a revisão da literatura. Inclui variáveis relativas ao sexo, idade, estado civil, habilitações literárias, profissão, rendimentos, agregado familiar, confissão religiosa e frequência de cerimónias religiosas, rede de relações sociais, tempo de diagnóstico da doença, limitações e diagnóstico de perturbações do humor, que foram operacionalizadas em nominais, ordinais e quantitativas, optando-se pelas últimas, sempre que possível e adequado.

Para a avaliação das alterações do humor optou-se pela Escala de Ansiedade, Depressão e Stress (EADS) de Pais-Ribeiro, Honrado e Leal (2004) (Anexo A).

A EADS é constituída por 21 itens que se distribuem por três dimensões, Depressão, Ansiedade e Stresse, com sete itens cada.

A Depressão abrange: Disforia (um item); Desânimo, (um item); Desvalorização da vida (um item); Auto depreciação (um item); Falta de interesse ou de envolvimento (um item); Anedonia (um item); Inércia (um item).

A Ansiedade inclui: Excitação do Sistema Autónomo (três itens); Efeitos Músculo Esqueléticos (um item); Ansiedade Situacional (um item); Experiências Subjetivas de Ansiedade (dois itens).

O Stresse engloba: Dificuldade em Relaxar (dois itens); Excitação Nervosa (um item); Facilmente Agitado/Chateado (um item); Irritável/Reação Exagerada (dois itens); Impaciência (um item).

As respostas são dadas através duma escala tipo Likert, em que a pessoa avalia a forma como experimentou cada sintoma durante a última semana, numa escala de quatro pontos que descrevem a gravidade ou frequência: “não se aplicou nada a mim”, “aplicou-se a mim algumas vezes”, “aplicou-se a mim de muitas vezes”, “aplicou-se a mim a maior parte das vezes”, a que correspondem valores de “0” a “3”.

Assim as pontuações em cada dimensão variam entre zero e 21, sendo que a valores mais elevados correspondem estados de humor mais negativos.

Sendo uma escala frequentemente utilizada em Portugal optou-se por manter a estrutura apresentada pelo autor.

A consistência interna foi avaliada através do Alfa de Cronbach, observando-se ser ligeiramente superior no presente estudo, comparativamente com o estudo de Pais-Ribeiro, Honrado e Leal (2004), sendo em todas as dimensões boa ou muito boa (tabela 1).

Tabela 1 – Consistência interna da EADS

	Ribeiro, Honrado e Leal (2004)	Estudo
Ansiedade	0,74	0,85
Stress	0,81	0,89
Depressão	0,85	0,91

Para a utilização do instrumento foi solicitada a autorização dos autores, que foi positiva (Anexo B)

Para a avaliação da espiritualidade recorreu-se à Escala de Experiência Espiritual Quotidiana (EEEQ) de Underwood e Teresi (DSES, 2002) (Anexo C), na versão portuguesa de (Taranu, 2011). Esta escala tem como objetivo a obtenção de um autorrelato das experiências espirituais quotidianas dos participantes e é composta por 16 itens que incluem áreas como a admiração, gratidão, compaixão, sentido de conexão, amor e desejo de proximidade com Deus.

Os primeiros 15 itens são medidos numa escala tipo Likert com 6 pontos (1= muitas vezes por dia, 2 = todos os dias, 3 = na maior parte dos dias, 4 = alguns dias, 5 = de vez em quando, 6 = nunca ou quase nunca). O último item, 16: "De um modo geral, quão próximo se sente de Deus?" Foi construído numa escala tipo Likert com quatro categorias (1 = nada, 2 = algo próximo, 3 = muito próximo, 4 = tão próximo quanto possível) em forma

oposta aos primeiros 15 itens. Trata-se de um item que pretende medir o grau de espiritualidade global.

Segundo Taranu (2011), trata-se de um instrumento unidimensional. No entanto procedeu á sua análise fatorial exploratória e identificou três fatores.

Num primeiro momento consideramos a estrutura apresentada pela autora, mas no nosso estudo revelou-se pouco consistente, pelo que optamos pela análise da estrutura fatorial.

Neste sentido verificamos os pré-requisitos para a análise fatorial exploratória, observando-se que o Kaiser Mayer Olkin era 0,937, sendo significativo o teste de Barlett (aproximação Qui-quadrado = 2664,480; gl 120; sig 0,00), o que nos permitia prosseguir a análise.

Para a extração de fatores utilizou-se o método das componentes principais e para a extração do número de fatores teve-se em atenção o critério de Kaiser. Para a rotação dos fatores utilizou-se a rotação ortogonal (Varimax), tendo emergido dois fatores, com uma variância acumulada de 72,94%. As dimensões ficaram constituídas da seguinte forma:

Tabela 2 – Constituição das dimensões

Itens	Dimensões	
	Terreno	Divino
Sinto-me guiado por Deus no decorrer das minhas atividades diárias	,884	
Sinto, de uma forma muito direta, o amor de Deus por mim	,873	
Peço a ajuda de Deus no decorrer das minhas atividades diárias	,839	
Encontro forças na minha religião ou espiritualidade	,831	
Sinto a presença de Deus	,826	
Encontro conforto na minha religião ou espiritualidade	,823	
Desejo estar mais próximo de Deus ou em união com Ele	,803	
Sinto-me agradecido por todas as bênçãos divinas	,784	
Durante o culto, ou noutras ocasiões, quando em contacto com Deus, sinto uma alegria que me eleva acima das preocupações diárias	,773	
Sou espiritualmente tocado pela beleza da criação	,725	
Sinto o amor de Deus, por mim, através dos outros	,720	
De um modo geral, quão próximo se sente de Deus	,710	
Aceito os outros, mesmo quando fazem coisas que penso que são erradas		,884
Sinto um cuidado desinteressado pelos outros		,773
Sinto-me em união com tudo aquilo que está vivo		,633
Sinto uma profunda paz e harmonia interiores		,563
Variância	65,04%	7,9%

A primeira dimensão denominou-se “Terreno”, constituída pelos itens 1, 3, 4, 5, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 15 e 16; e a segunda, “Divino”, sendo constituída pelos itens 2, 6, 13 e 14. A escolha do nome das dimensões prendeu-se com o assunto ao qual cada item se remetia. Se se tratava de uma questão mais ligada às questões terrenas com um maior distanciamento das questões divinas, integraria a dimensão “Terreno”; caso se verificasse uma maior relação com as questões espirituais os itens integrariam a dimensão “Divino”.

Observou-se muito boa consistência interna na Escala Total (0,96) e na dimensão Divino (0,97) e boa na dimensão Terreno (0,81). O alfa de Cronbach da escala total é ligeiramente superior ao do estudo de Taranu (0,92).

Para a utilização do instrumento foi solicitada a autorização dos autores, que foi positiva (Anexo D).

Relativamente à primeira parte do instrumento de colheita de dados, foi efetuado um pré-teste com 10 participantes, selecionados informalmente e que se disponibilizaram a colaborar, com o objetivo de avaliar a compreensão das questões, tendo-se procedido a alterações no que se refere à sua estrutura.

4. PROCEDIMENTO DE RECOLHA DE DADOS

Para a recolha de dados e, tendo presente o objetivo de estudo e as características da população, foi utilizada a ferramenta informática Google Docs, através da criação de questionário on-line (Apêndice B). Pretendeu-se com esta estratégia, aceder ao número máximo possível de associados e evitar os custos inerentes ao envio do questionário por correio tradicional.

Para verificar a funcionalidade do instrumento de recolha de dados foi efetuado um pré-teste a 10 pessoas com EM, através de contactos informais.

No sentido de aceder à população alvo, efetuou-se um contacto informal, via telefone, com a Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla para apurar a exequibilidade do estudo junto dos seus associados.

Após apreciação, o pedido (Apêndice C) e respetivo projeto de investigação foram aceites pela delegação do Porto, que prontamente enviou aos seus associados o instrumento de recolha de dados, via correio eletrónico.

No entanto, verificou-se pouca adesão dos participantes, pelo que houve necessidade de contactar a delegação da SPEM de Lisboa, que divulgou o instrumento de recolha de dados, de forma bem-sucedida.

No questionário os participantes foram informados dos objetivos do estudo.

A recolha dos dados decorreu entre 28/8/2015 e 14/4/2016.

Após a recolha da informação procedeu-se à importação da base de dados e à sua transformação da base de dados em Excel numa base em SPSS (Statistical Package for Social Sciences).

5. TRATAMENTO DE DADOS

As informações dos questionários foram codificadas de forma a permitir o tratamento estatístico, tendo em consideração os objetivos do estudo.

Assim, recorreu-se a técnicas de estatística descritiva, adequadas às variáveis quanto à escala de medida (distribuições de frequências, média, mediana, moda e desvio padrão).

Relativamente às medidas de associação foram tidas em consideração as variáveis quanto à escala de medida e a normalidade de distribuição, e/ou assimetria ou curtose severas, utilizando-se a correlação de Pearson ou de Spearman.

O nível de significância admitido foi de 5%.

O software utilizado foi o SPSS 22.0 para Windows.

6. QUESTÕES ÉTICAS

A ética deve estar presente em todas as fases do processo de investigação fazendo-se cumprir pelos princípios estabelecidos e pelo rigor nos procedimentos.

O investigador, independentemente da sua área de formação, tem a obrigação de salvaguardar os direitos humanos. O processo de investigação no âmbito da saúde ou das ciências sociais implica, muito frequentemente, estudar uma população composta por pessoas fragilizadas a nível físico e/ou psicológico que devem ser alvo de cuidados redobrados para que participação na investigação não constitua um fator gerador de dano ou prejuízo para o seu bem-estar.

É devido ao participante a salvaguarda do seu direito a:

- Informação – O participante deve ter acesso a informação completa sobre o estudo tipo de estudo, objetivos, métodos e duração aproximada, bem como, informação apropriada para consentir na participação em investigação.
- Anonimato – O participante é livre de não revelar a sua identidade.
- Intimidade – O participante é livre de decidir sobre a quantidade e em que medida aceita partilhar informação íntima e privada e tem o direito de desistir em qualquer altura do preenchimento do instrumento de recolha de dados.

O presente estudo foi orientado com base no respeito pelos direitos dos seus participantes, tendo em conta os princípios acima referidos. O princípio do respeito pelo anonimato fez-se cumprir pela natureza dos métodos de recolha de dados, uma vez que se tratou de um questionário anónimo ao qual os participantes responderam online. De forma a assegurar o direito dos participantes à informação e à intimidade, integrou-se o consentimento informado no questionário online e em suporte de papel nos questionários do pré-teste.

CAPÍTULO V
RESULTADOS

Os resultados deste estudo serão apresentados em função dos objetivos. Num primeiro momento, procedeu-se à apresentação descritiva dos dados e, posteriormente à apresentação das medidas de associação. Segue-se a descrição das características sociodemográficas.

Tabela 3 – Distribuição conforme as características sociodemográficas (n=161)

	ni	fi (%)
Sexo		
Masculino	114	70,8
Feminino	47	29,2
Grupo etário		
Menos de 24 anos	5	3,1
De 25 a 34 anos	34	21,1
De 35 a 44 anos	60	37,3
De 45 a 54 anos	38	23,6
De 55 a 64 anos	20	12,4
Mais de 65 anos	4	2,5
Estado Civil		
Solteiro	56	34,8
Casado	78	48,4
Divorciado	24	14,9
Viúvo	3	1,9
Habilitações Literárias		
Menos que 9º ano	5	3,1
9º Ano	21	13,0
12º Ano	46	28,6
Bacharelato	15	9,3
Licenciatura	61	37,9
Mestrado	10	6,2
Doutoramento	1	0,6
Pós-doutoramento	2	1,2

As 161 pessoas com esclerose são majoritariamente do sexo masculino (70,8%). As idades variam entre 22 e 70 anos, com média de $42,32 \pm 10,65$ anos e mediana 43 anos. Quando consideramos os grupos etários, o mais representado é dos 35 aos 44 anos (37,3%) e o menos representado é o que vai para além dos 65 anos (2,5%). Quanto ao estado civil, dos 161 participantes, a grande maioria são casados (48,4%), sendo o grupo menos representado o dos viúvos (1,9%). No que concerne às habilitações literárias, 37,9% são licenciados, seguidos dos participantes com o 12º ano de escolaridade (28,6%) e 3,1% têm menos que o 9º ano de escolaridade.

Tabela 4 – Distribuição conforme ocupação segundo CNP (n=161)

	ni	fi (%)
Profissão		
Quadros Superiores da Administração Pública e Quadros Superiores de Empresa	8	5,0
Especialistas das Profissões Intelectuais e Científica	56	34,8
Técnicos e Profissões de Nível Intermédio	29	18,0
Pessoal Administrativo e Similares	31	19,3
Pessoal dos Serviços e Vendedores	17	10,6
Operários, Artífices e Trabalhadores Similares	2	1,2
Operadores de Instalações e Máquinas e Trabalhadores de Montagem	7	4,3
Trabalhadores Não Qualificados	2	1,2
Estudantes	3	1,9
Outros	6	3,7
Ativos		
Sim	88	54,7
Não	73	45,3
Motivo de Inatividade		
Desemprego	9	12,3
Incapacidade	27	37,0
Reforma	30	41,1
Outros Motivos	5	6,8
Não responde	2	2,7

No que diz respeito à profissão, o grupo dos especialistas das profissões intelectuais e científicas é o mais representado com 56 participantes (34,8%), sendo os grupos dos Operários, artífices e trabalhadores similares e dos trabalhadores não qualificados os menos representados (1,2%). Dos 161 participantes, 54,7% são profissionais ativos e os restantes não exercem a sua atividade profissional (45,3%). Quanto aos motivos de inatividade, a reforma aparece como o mais representado (18,6%), seguido da incapacidade que representa 16,8 % dos inquiridos inativos.

Tabela 5 – Distribuição conforme os rendimentos do agregado familiar (n=161)

	ni	fi (%)
Rendimento Agregado Familiar		
Um salário Mínimo	30	18,6
Dois Salários Mínimos	37	23,0
Mais de Dois Salários Mínimos	94	58,4
Com quem vive		
Sozinho	22	13,7
Com familiares	138	85,7
Com outras pessoas	1	0,6

Relativamente aos rendimentos por agregado familiar, 18,6% vivem com o equivalente a um salário mínimo nacional e 58,4% com um montante superior a dois salários mínimos nacionais. Quanto à composição do agregado familiar 13,7% das pessoas vivem sozinhas, 85,7% vivem com familiares e uma vive com outra pessoa.

Tabela 6 – Distribuição conforme religião (n=161)

	ni	fi (%)
Pratica alguma religião		
Sim	92	57,1
Não	69	42,9
Religião praticada (n=92)		
Católica	78	84,8
Evangélica	1	1,1
Islâmica	1	1,1
Budista	1	1,1
Testemunha de Jeová	1	1,1
Crença Pessoal	3	3,3
Espiritismo	7	7,6
Frequência cerimónias religiosas (n=92)		
Mais de uma vez/dia	5	5,4
Diariamente	4	4,3
Semanalmente	19	20,7
Mensalmente	7	7,6
Ocasionalmente	48	52,2

No que diz respeito às crenças religiosas, 42,9% dos participantes dizem não praticar qualquer religião, enquanto 92 dos restantes (57,1%) afirma praticar algum culto ou prática religiosa. Das 92 pessoas que referem alguma prática religiosa, a grande maioria segue a religião católica (84,8%). Relativamente às restantes 7,6% referem que são espíritas, 3,3 têm a sua crença pessoal e as menos representadas são as correntes evangélicas, o islamismo e o budismo com 1,1% cada (1,1%). Dos que praticam uma religião a maioria frequenta cerimónias religiosas ocasionalmente (52,2%), seguido dos que o fazem semanalmente (20,7%). Os que frequentam diariamente ou mais que uma vez por dia são 9,7%.

Tabela 7 – Distribuição conforme tempo de diagnóstico de Esclerose Múltipla e limitações (n=161)

		ni	fi (%)
Tempo de Diagnóstico			
	Um ano ou menos	23	14,3
	De 1 a 5 anos	29	18,0
	De 5 a 10 anos	48	29,8
	10 Anos ou mais	55	34,2
	Não responde	6	3,7
Limitações e correntes da Esclerose Múltipla			
	Sim	97	60,2
	Não	64	39,8
Especificação das limitações			
	Limitações físicas	73	75,3
	Limitações físicas e cognitivas	16	16,5
	Limitações Cognitivas	2	2,1
	Não responde	6	6,2
Limitação a casa devido à EM			
	Sim	22	13,7
	Não	139	86,3
Dificuldade em deslocar-se devido à EM			
	Sim	67	41,6
	Não	94	58,4

O tempo de diagnóstico varia entre menos de um ano e 10 anos ou mais. A 34,2% das pessoas foi-lhes diagnosticada EM há 10 anos ou mais, constituindo o grupo mais representado. Por outro lado, a 14,3% a EM foi diagnosticada há menos de um ano e 6,2% não respondem. No que se refere a limitações, a maioria (60,2%) refere limitações decorrentes da EM. Das 97 pessoas que refere limitações, as mais referidas são limitações físicas (75,3%), seguidas das limitações físicas e cognitivas (16,5%), observando-se 6,2% de não respostas. Das 161 pessoas com EM 13,7% afirmam estar limitadas a casa devido à doença, e 41,6% refere dificuldades em deslocar-se.

Tabela 8 – Distribuição conforme a Perturbação do Humor (n=161)

		ni	fi (%)
Diagnóstico de perturbação do humor?			
	Sim	83	51,6
	Não	78	48,4
Especificação da perturbação de humor (n=83)			
	Ansiedade	15	18,1
	Stress	10	12,0
	Depressão	22	26,5
	Ansiedade e/ou stress e/ou depressão	36	43,4
Medicação atual para perturbações de humor			
	Sim	63	39,1
	Não	98	60,9

Quanto ao diagnóstico de perturbações do humor, 51,6% dos participantes dizem já lhes ter sido diagnosticada perturbação do humor. Dos 83 participantes que referiram terem sido diagnosticados com perturbações do humor 43,4% estiveram perante o diagnóstico de mais de uma perturbação do humor, a 26,5% foi diagnosticada depressão, a 18,1% ansiedade e a 12,0% stress. Atualmente 39,1% das pessoas encontra-se a tomar medicação para as perturbações do humor.

Tabela 9 - Distribuição conforme relação com familiares e amigos (n=161)

	Familiares		Amigos	
	ni	fi%	ni	fi%
Diariamente	109	67,7	103	64,0
Semanalmente	27	16,8	26	16,1
Mensalmente	7	4,3	11	6,8
Ocasionalmente	16	9,9	15	9,3
Não responde	2	1,2	6	3,7

Relativamente à rede social e à frequência da relação com amigos, a grande maioria dos participantes (64%) afirma relacionar-se diariamente, 16,1% relaciona-se semanalmente, sendo que os restantes se relaciona mensalmente ou ocasionalmente, havendo 3,7% que não respondem. Quanto à frequência da relação com familiares, 67,7% afirma ter relação diariamente, 16,8% relacionam-se semanalmente, e os restantes 14,2% relacionam-se mensalmente, ou ocasionalmente e 2 (1,2%) não responde.

Tabela 10 – Distribuição conforme satisfação com familiares e amigos (n=161)

	Familiares		Amigos	
	ni	fi%	ni	fi%
Nada Satisfeito	11	6,8	9	5,6
Pouco Satisfeito	8	5,0	11	6,8
Nem satisfeito nem insatisfeito	23	14,3	30	18,6
Satisfeito	62	38,5	65	40,4
Muito Satisfeito	57	35,4	46	28,6

Relativamente à satisfação com amigos, a maioria revela-se satisfeito (40,4%) ou muito satisfeito (28,6%), sendo que 18,6% não se sentem nem satisfeitos nem insatisfeitos, e os restantes consideram-se pouco satisfeitos e nada satisfeitos. À semelhança do que acontece com amigos, na satisfação com os familiares a grande maioria divide-se entre o satisfeito (38,5%) e o muito satisfeito (35,4%). Os participantes que não se consideram nem satisfeitos nem insatisfeitos são 14,3% e os restantes dividem-se entre o pouco satisfeito (5%) e o nada satisfeito (6,8%).

Tabela 11 – Distribuição das medidas de estatística descritiva de experiência da espiritualidade (n=161)

	Min-max	Média ± desvio padrão	Mediana	P25-P75
Terreno	1 - 6	3,46 ± 1,29	3,5	2,5 - 4,25
Divino	1 - 6	3,85 ± 1,52	3,9	2,45 - 5,25

No que se refere à experiência da espiritualidade, na dimensão Terrena, os scores variam entre 1 e 6, com média de 3,46±1,29 e mediana 3,5. Os scores da dimensão divina também variam entre 1 e 6, com média de 3,8±1,52 e mediana de 3,9.

Tabela 12 – Distribuição das medidas de estatística descritiva das perturbações de humor

	Min-max	Média ± desvio padrão	Mediana	P25-P75
Ansiedade	0 – 19	5,81 ± 4,49	5	2 - 9
Stress	0 – 18	8,44 ± 4,61	8	5 – 12,5
Depressão	0 - 20	5,82 ± 4,49	5	2 - 10

Quanto às perturbações de humor, a Ansiedade e a Depressão apresentam valores similares (Ansiedade: média 5,81 ± 4,49; mediana 5; Depressão: média 5,82 ± 4,49; mediana 5) observando-se valores superiores no stress (média 8,44 ± 4,61; mediana 8). Com o propósito de dar resposta ao último objetivo, procedeu-se à análise da associação entre as dimensões da EEEQ e as perturbações de humor, recorrendo-se à correlação de Pearson.

Tabela 13 – Correlações entre Dimensões da espiritualidade e as perturbações do humor (correlação de Pearson)

	Depressão	Ansiedade	Stress
EEEQ – Divino	0,032	-0,100	-0,024
EEEQ-Terreno	0,164*	0,076	0,119

Conforme a tabela 13, não se observa associação entre a EEEQ-Divino e nenhuma das dimensões das perturbações de humor. Relativamente a EEEQ-Terreno, observa-se uma associação positiva e baixa ($r=0,164$; $\text{sig}=0,038$) com a depressão, não se observando para as restantes dimensões da EADS.

CAPÍTULO VI
DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A EM é uma doença crónica, progressiva, incurável e incapacitante, com severas implicações, em todas as dimensões da vida humana, que afetam a qualidade de vida e o bem-estar dos doentes.

A notícia do diagnóstico de EM e a imprevisibilidade do quadro clínico podem ser fatores favoráveis ao desenvolvimento de perturbações do humor, como consequência de sofrimento existencial e sensação de perda de controlo.

Os doentes com EM podem vir a experienciar episódios de ansiedade, stress e depressão, sendo a espiritualidade um recurso para a manutenção da saúde mental, do bem-estar e da paz interior.

Foi com o intuito de analisar a relação entre a espiritualidade e as perturbações do humor em doentes com EM que se desenvolveu a presente investigação.

Não sendo possível aceder a toda a população, optou-se por uma amostra de voluntários, constituída por 161 doentes, sócios da SPEM que acederam a participar voluntariamente no estudo.

Neste capítulo serão discutidos os aspetos mais relevantes dos resultados, tendo presente as opções metodológicas e os objetivos.

Numa fase inicial, procedeu-se à caracterização sociodemográfica da amostra, para depois se apurar os scores quanto ao diagnóstico de perturbações do humor e os níveis de espiritualidade, bem como a relação entre as variáveis.

Os resultados sociodemográficos indicam que 70,8% dos participantes pertencem ao sexo masculino. Esta percentagem de doentes, não se encontra em concordância com os estudos de Correia e Cordeiro (2008) que defendem que a EM afeta duas a três vezes mais as mulheres. No entanto, podemos estar perante um viés decorrente do processo de seleção da amostra. Tal como havia sido referido, perante a dificuldade em aceder aos doentes com EM, recorreu-se à SPEM que apoiou esta investigação, estabelecendo um primeiro contacto com os seus associados, o que limitou a seleção de uma amostra representativa. Cumulativamente, sendo a administração do instrumento de recolha de dados feita online, vê-se condicionado o acesso ao mesmo, sendo permitido o seu preenchimento apenas aos participantes com acesso a computador e internet. Daqui podemos depreender que, os associados com habilitações médias ou elevadas e conhecimentos informáticos tiveram mais facilidade a aceder ao seu preenchimento. Esta

limitação pode ter influenciado a taxa de adesão por parte dos associados do sexo feminino e vem corroborar também os resultados relativos às habilitações literárias, pois 28,6% dos participantes tem o 12^a ano de escolaridade e 37,9% concluiu uma licenciatura.

Também a ocupação dos participantes, aponta neste sentido, uma vez que 34,8% são especialistas das profissões intelectuais e científicas, 19,3% pertence à categoria do pessoal administrativo e similares e 18,0% assumem-se como técnicos e profissionais de nível intermédio, conforme as designações da CNP. Reflexo de uma maior taxa de participantes com habilitações acima da média são, também, os rendimentos por agregado familiar, sendo que 23,0% dos associados vivem com dois salários mínimos e 58,4% com um montante superior a dois salários mínimos.

As idades dos inquiridos variam entre 22 e 70 anos, com média de 42,32±10,65 anos, sendo o grupo mais representado o que varia entre os 35 e os 44 anos (37,3%), seguido pelo grupo etário que varia entre os 45 e os 54 anos (23,6%). Numa primeira impressão, estes resultados não estão em conformidade com a investigação de Correia e Cordeiro (2008) já mencionados, sendo que a EM é mais frequentemente diagnosticada entre os 20 e os 40 anos de idade.

Os resultados relativos à idade podem ser influenciados pelo tempo de diagnóstico decorrido até ao preenchimento deste questionário. Um indivíduo que seja confrontado com o diagnóstico, por exemplo, aos 30 anos de idade e esse diagnóstico tenha decorrido há 10 anos, encontra-se abrangido pelo grupo etário mais representado. Esta ideia é corroborada pelas percentagens de participantes que foram diagnosticadas com EM há 10 anos ou mais (34,2%) e há mais de 5 e menos de 10 anos (29,8%).

Quanto às implicações da doença, 60,2% dos associados referiram possuir limitações decorrentes da EM, sendo que 75,3% possui limitações físicas, 2,1% possui limitações cognitivas e 16,5% possui limitações físicas e cognitivas. Os resultados corroboram o estudo de Bradley (2003), no que se refere às limitações físicas, pois segundo os autores, as áreas sensitivas afetadas dependem da distribuição e localização das lesões por desmielinização, potenciando a dependência. Assim, é possível depreender-se que a presente investigação obteve resultados concordantes com o quadro teórico, pois para Trindade (2011), os sintomas mais frequentes incluem fadiga, alterações na marcha, alterações da função urinária, intestinal e sexual, alterações da sensibilidade, dor, alterações visuais e défices cognitivos. Ainda, conforme Braga (2011), a evolução da doença, bem como os sinais e sintomas, variam de pessoa para pessoa, conforme a localização anatómica, a extensão e a sequência temporal das lesões.

O mesmo se verifica quanto às limitações cognitivas pois, embora Bradley (2003), refira que as limitações cognitivas mais frequentes são o défice de atenção, comprometimento da memória recente e do desempenho de tarefas cognitivas, maior dificuldade em solucionar problemas quotidianos e a diminuição da capacidade de processamento de informação, não determina a prevalência com que ocorrem.

Viu-se então que, no que diz respeito às limitações da doença, quer a nível físico, quer a nível cognitivo, os resultados obtidos estão em conformidade com a investigação de Trindade (2011), Braga (2011) e Bradley (2003), o que leva à reflexão sobre as dificuldades dos participantes em deslocarem-se devido à EM (41,6%), o confinamento a casa devido à doença (13,7%) e a percentagem de indivíduos inativos por incapacidade (37,0%). O tempo decorrido, após o diagnóstico, e a data do preenchimento do instrumento de recolha de dados, pode ser significativo, na medida em que um maior período de tempo trará ao doente mais limitações físicas e cognitivas, potenciando situações de menor mobilidade e maior dependência, elevando, assim, os números de inativos por incapacidade.

Embora as limitações físicas e cognitivas sejam significativas na vida dos doentes com EM, as suas implicações vão mais além dos aspetos físico e cognitivo, englobando todas as dimensões do ser humano. Segundo Braga (2011), dependendo do doente e da fase da vida em que se encontra, poderão surgir perturbações emocionais e do humor.

Um aspeto relevante a ter em conta quando referimos a eventualidade de o doente desenvolver ou não um quadro de perturbação do humor, é a rede social que o envolve.

Para Gusmão (2005), as alterações psicomotoras como a lentidão, a fadiga e a sensação de fraqueza levam, por norma, a um comprometimento da execução de tarefas laborais ou escolares, podendo conduzir os indivíduos ao isolamento social.

Contudo, no presente estudo, observa-se uma grande utilização da rede de suporte social, uma vez que 67, 7% dos participantes se relaciona diariamente com familiares e 64, 0% se relaciona diariamente com amigos. O contacto semanal e mensal com familiares tem uma percentagem de 16,8% e 4,3%, respetivamente, e o contacto semanal e mensal com amigos tem uma percentagem de 16,1% e 6,8%, respetivamente. Outro fator a considerar é a satisfação com amigos e familiares. Relativamente à satisfação com amigos, a maioria revela-se satisfeito (40,4%) ou muito satisfeito (28,6%), sendo que 18,6% não se sentem nem satisfeitos nem insatisfeitos. À semelhança do que acontece com amigos, na satisfação com os familiares a grande maioria divide-se entre o satisfeito

(38,5%) e o muito satisfeito (35,4%). Os participantes que não se consideram nem satisfeitos nem insatisfeitos são 14,3%. Os scores apurados relativamente á relação com familiares, pode estar relacionado com o facto de 48,4% serem casados e residirem com os cônjuges. Embora, 4,8% serem solteiros e possam, eventualmente, residir com os pais, irmãos ou outros familiares, os resultados obtidos apenas dão acesso à percentagem de participantes, a residir com familiares (85,7%), não permitindo apurar a percentagem exata de solteiros a residir com familiares.

Não pode ser ignorado o facto de estarmos presente uma amostra que toma a iniciativa de travar contactos sociais em benefício próprio. É necessário ter presente que se trata de uma amostra proveniente de uma associação de doentes com um objetivo comum, ao qual todos recorreram por sua vontade e iniciativa. Mais uma vez, sai reforçada a limitação a este estudo, decorrente da técnica amostral, que não é probabilística.

Embora não tendo sido objetivo do estudo avaliar o impacto da rede social e do contacto com familiares e amigos no desenvolvimento de perturbações do humor, ficou claro que 51,6% dos associados já foi diagnosticado com perturbação do humor, sendo que deles, 26,5% teve depressão, 18,1% já sofreu de ansiedade, 12,0% referiu já ter vivido situações de stress e 43,4% já experienciou mais que uma perturbação do humor em simultâneo.

Quando o doente recebe a notícia do diagnóstico, o humor e a afetividade podem sofrer alterações, manifestando-se na forma de euforia ou oscilações de ânimo, podendo a pessoa alternar entre o choro e o riso num curto espaço de tempo (Mendes et al., 2003), passando geralmente por depressão, ansiedade e stress (Cerqueira e Nardi, 2011). As perturbações do humor surgem associadas à esclerose múltipla (Mendes et al., 2003), sendo experienciada devido à evolução da doença ou a problemas específicos relacionadas com outros aspetos da vida do doente. Perante o choque inicial de se ver confrontado com uma doença irreversível, o doente, objetivando o seu bem-estar, procura estratégias de coping e resiliência, que poderão passar pela Espiritualidade (Corsi, 2014).

Várias investigações revelam a importância da espiritualidade na vida dos doentes com EM, apresentando uma correlação positiva entre a espiritualidade, a prática de religião e as melhorias no estado de saúde global (Mohr et al., 1999; Makros e McCabe, 2003 cit in Pedro, 2007). Num estudo elaborado por Brooks e matson (1982, cit in Pedro, 2007), os doentes com EM identificaram como estratégias de coping a aceitação da doença, a proximidade com a família e a prática de religião. Também Mueller, Plevak e Rummans (2001, cit in Pinto e Pais-Ribeiro, 2007), estabelecem uma correlação positiva entre espiritualidade, participação religiosa e melhorias na saúde.

No presente estudo é perceptível a concordância com investigações anteriores, pois 57,1% dos participantes afirma praticar algum culto ou prática religiosa ou possuir alguma crença espiritual. Dos praticantes, 9,7% fazem-no diariamente, 20,7% semanalmente e 52,2% ocasionalmente.

Assim, no que concerne à relação entre a espiritualidade e as perturbações do humor dos doentes com EM, ficou claro que a notícia do diagnóstico pode ser um fator gerador de perturbações do humor, sendo a espiritualidade a estratégia de coping mais usada e à qual é atribuída mais importância (Koenig e Larson, 2001). Outro estudo (Mc Cord et al., 2004), revela que os doentes gostariam que os profissionais de saúde falassem com eles sobre espiritualidade e religião e, segundo Coelho (2001) pessoas que manifestaram que professam uma religião, apresentam valores significativamente mais altos de bem-estar.

Para a avaliação da Experiência Espiritual, recorreu-se à DSES (Underwood e Teresi, 2002) na versão de Taranu (2011), em que a valores mais elevados corresponde uma experiência mais negativa.

Conforme Taranu (2011), a escala é unidimensional, no entanto, após análise factorial exploratória observou 3 dimensões.

No presente estudo optamos por proceder a Análise Factorial Exploratória da escala. Emergiram duas dimensões, que denominamos de Terrena, uma vez que os itens eram relacionados com aspetos mais racionais e de relação com os outros, e uma outra dimensão, que denominamos de Divina, mais relacionada com o sobrenatural e menos objetivo.

As subescalas revelaram boa consistência interna.

No que respeita à experiência da espiritualidade, na dimensão Terrena, os scores variam entre 1 e 6, com média de $3,46 \pm 1,29$ e mediana 3,5. Os scores da dimensão divina também variam entre 1 e 6, com média de $3,8 \pm 1,52$ e mediana de 3,9. Constata-se que existe uma experiência mais positiva na dimensão terrena o que pode estar relacionado com o facto de as pessoas procurarem na relação com os outros o conforto, a compreensão, o desabafo e a ajuda para as necessidades.

Quanto às perturbações de humor, a Ansiedade e a Depressão apresentam valores similares (Ansiedade: média $5,81 \pm 4,49$; mediana 5; Depressão: média $5,82 \pm 4,49$; mediana 5) observando-se valores superiores no stress (média $8,44 \pm 4,61$; mediana 8).

As médias superiores relativas ao stress podem decorrer de, tal como refere Antonovsky (1979), este ser um mecanismo de reação que é ativado pelo indivíduo quando percecionado um problema, enquanto a depressão pode ser identificado como um quadro clínico que, para Abelha (2014), perdura no tempo, trazendo prejuízos consideráveis à vida das pessoas e que afeta as rotinas, as tarefas e as atividades, das quais anteriormente retiravam prazer.

O stress é frequentemente percecionado pelas pessoas enquanto um mal-estar, no entanto também ocorre com manifestações biológicas como o aumento da frequência cardíaca, aumento da tensão arterial, insónia, cansaço extremo, perturbações gastrointestinais, cefaleias, lombalgias e tensão muscular (Margis et al., 2003), podendo ser situações com as quais as pessoas com EM se deparam habitualmente.

Para dar resposta ao objetivo geral, procedeu-se à análise da associação entre as dimensões da EEEQ e as perturbações de humor, recorrendo-se à correlação de Pearson, que não revela associação entre a EEEQ-Divino e nenhuma das dimensões das perturbações de humor. Relativamente a EEEQ-Terreno, observa-se uma associação positiva e baixa ($r=0,164$; $\text{sig}=0,038$) com a depressão, não se observando para as restantes dimensões da EADS.

A ilação que daqui se pode tirar é que, um maior nível de espiritualidade se traduz em bem-estar geral mais elevado e pode ser vista como um fator facilitador de uma maior adaptação a desafios difíceis na vida dos doentes, causados pelas limitações decorrentes da doença.

Regista-se uma forte correlação entre stress, ansiedade e depressão, assim como uma grande associação entre terreno e divino, não se verificando associação entre espiritualidade e Stress, ansiedade e depressão.

Estas associações são esperadas uma vez que se trata de dimensões de realidades idênticas, quer nas perturbações do humor, quer na espiritualidade.

O facto de não se encontrar grande associação entre a espiritualidade e as alterações de humor poderá decorrer das pessoas utilizarem outros mecanismos de coping para se confrontarem positivamente com a adversidade. A rede de suporte social que as pessoas identificam certamente poderá ser um desses factores que contribuem para esta situação.

Mas também o facto de vários doentes já terem um longo tempo de doença poderá ser outro dos factores que contribui para baixos níveis de depressão e ansiedade, pois o processo de adaptação à doença, permitiu ir fazendo o luto e ir encontrando mecanismos de aceitação e uma vivência mais positiva

CONCLUSÕES

O mundo tem vindo a registar grandes mudanças políticas, ambientais e ideológicas. O séc. XX e XXI caracterizam-se por grandes avanços tecnológicos, nomeadamente ao nível da saúde.

Com a melhoria das condições de saúde, o desenvolvimento de outros meios complementares de diagnóstico e melhores métodos de tratamento, regista-se um aumento da longevidade e da divulgação de doenças pouco conhecidas como é o caso da EM.

O aparecimento da EM, doença crónica, degenerativa, incapacitante e de carácter imprevisível (Soares, 2006), provoca problemas físicos, psíquicos e sociais, com forte influência na vida dos pacientes (Pedro, 2007).

Quando confrontados com uma doença incurável com evolução incerta do quadro clínico, os doentes com EM experienciam, muitas vezes, episódios de sofrimento espiritual e existencial, depressão, ansiedade e stress.

Vários estudos evidenciam que, perante o diagnóstico de EM, caracterizada pela irreversibilidade e imprevisibilidade do quadro clínico e a manifestação de perturbações do humor, é frequente o recurso à espiritualidade enquanto principal estratégia de coping.

A filosofia dos cuidados paliativos, entende a espiritualidade como uma dimensão importante na vida do ser humano e reconhece os seus efeitos benéficos na vida física, mental e social das pessoas.

É este sentido, que surge o presente estudo tendo como principal objetivo analisar a relação entre a espiritualidade e as perturbações do humor em doentes com EM.

Optou-se por um estudo quantitativo, observacional, transversal e descritivo correlacional (estudo nível II), em que pretendemos descobrir a relação entre as variáveis, numa amostra de 161 doentes com EM.

A população é predominantemente composta por doentes do sexo masculino, com idades entre 22 e 70 anos de idade, na sua maioria casados, licenciados ou com o 12º ano de escolaridade, com profissões dos grupos das profissões intelectuais e Científicas e do pessoal administrativo e similares. São, ainda, pessoas com rendimentos por agregado familiar, superiores a dois salários mínimos.

Quanto às implicações da doença, 60,2% referiram possuir limitações decorrentes da EM, sendo as mais frequentes as limitações físicas (75,3%), seguido das limitações físicas e cognitivas (16,5%).

A rede de suporte social é vasta e utilizada de forma consistente e frequente, uma vez que 67,7% dos participantes se relaciona diariamente com familiares e 64,0% se relaciona diariamente com amigos. O contacto semanal e mensal com familiares e amigos também é frequente, mas significativamente menor que os que se relacionam diariamente.

Outro aspeto importante é a satisfação com a rede de suporte social. Relativamente à satisfação com amigos, a maioria revela-se satisfeito (40,4%) ou muito satisfeito (28,6%), sendo que 18,6% não se sentem nem satisfeitos nem insatisfeitos. À semelhança do que acontece com amigos, na satisfação com os familiares a grande maioria divide-se entre o satisfeito (38,5%) e o muito satisfeito (35,4%). Os participantes que não se consideram nem satisfeitos nem insatisfeitos são 14,3%.

Cerca de metade dos doentes que participaram no estudo referem já lhes ter sido diagnosticado alguma perturbação do humor, sendo que deles, 26,5% teve depressão, 18,1% já sofreu de ansiedade, 12,0% referiu já ter vivido situações de stress e 43,4% já experienciou mais que uma perturbação do humor em simultâneo.

No que concerne à relação entre a espiritualidade e as perturbações do humor dos doentes com EM, conclui-se que a notícia do diagnóstico pode ser um fator gerador de perturbações do humor, sendo a espiritualidade uma estratégia de coping usada.

A Experiência espiritual foi avaliada através da DSES (Underwood e Teresi, 2002, validada em Portugal por Taranu, 2011), observando-se experiência mais positiva na dimensão terrena que na divina.

Quanto às perturbações de humor avaliadas pela EADS (pais-Ribeiro, Honrado e Leal, 2004), a Ansiedade e a Depressão apresentam valores similares (Ansiedade: média 5,81 \pm 4,49; mediana 5; Depressão: média 5,82 \pm 4,49; mediana 5) observando-se valores superiores no stress (média 8,44 \pm 4,61; mediana 8).

Após a realização da análise da associação entre as dimensões da EEEQ e da EADS, depreende-se não haver associação entre a EEEQ-Divino e nenhuma das dimensões das perturbações de humor. Relativamente a EEEQ-Terreno, observa-se uma associação

positiva e baixa ($r=0,164$; $\text{sig}=0,038$) com a depressão, não se observando para as restantes dimensões da EADS.

O que daqui se pode concluir é que, um maior nível de espiritualidade se traduz em bem-estar geral mais elevado, podendo ser vista como um fator facilitador de uma maior adaptação a desafios difíceis na vida dos doentes, causados pelas limitações decorrentes da doença.

Assim, e embora não se encontre uma relação causa-efeito entre a espiritualidade e as perturbações do humor, conclui-se que as pessoas que têm uma experiência mais positiva da espiritualidade na dimensão terrena têm menos tendência para se encontrarem deprimidas.

É de salientar que a presente amostra não representará as características da população com EM, pois estamos perante um grupo de pessoas que, fazendo parte de uma associação, parece ser proactiva e empenhada socialmente, o que poderá ter influenciado os resultados, nomeadamente no que se refere à associação entre as dimensões em estudo. É necessário ter presente que se trata de uma amostra proveniente de uma associação de doentes com um objetivo comum, ao qual todos recorreram por sua vontade e iniciativa. Mais uma vez, sai reforçada a limitação a este estudo, decorrente da técnica amostral, que não é probabilística, pelo que não se poderá proceder à generalização dos resultados.

No entanto, os resultados indiciam que a espiritualidade, a par da rede de suporte social podem constituir determinantes de confrontação, adaptação e resiliência, devendo ser objeto de intervenção dos profissionais. Ajudar na identificação da rede social de apoio para o doente, orientar para recursos da comunidade e atender às suas necessidades espirituais devem estar presentes nas práticas profissionais.

Com este estudo fica em aberto a necessidade de se aprofundar os estudos sobre espiritualidade e alterações de humor, em populações com doença crónica e com necessidades de cuidados paliativos. Assim, será útil o desenvolvimento de outros estudos com uma amostra representativa para apurar a relação entre a espiritualidade e as alterações de humor, e a influência que a rede social tem na sua vida, assim como para definir o estudo de outras determinantes de perturbações do humor.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABELHA, Lúcia – **Depressão: Uma questão de saúde pública**. Cadernos de saúde coletiva, vol.22, nº3. 2014.

ANDRADE, Jacira Caracik de Camargo; ANDRADE FILHO, António Carlos - **Estamos preparados para a medicina paliativa?** Simbitor. Vol.18, nº3. 2002. ISSN 0104 - 7620.

ANTONOVSKY, Aaron – Health, stress and Coping – Universidade do Michigan. Jossey-bass Editora. 1979. ISBN 0875894127

AROSO et al. - **Divisão de Doenças Genéticas, Crónicas e Geriátricas. Programa nacional de cuidados paliativos**. – Lisboa: DGS, 2005. ISBN 972-675-124-1

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE CUIDADOS PALIATIVOS – **A Quem se destinam os Cuidados Paliativos?** [Consultado em 13 de janeiro de 2015]. Disponível na WWW: <URL: <http://www.apcp.com.pt/>

BARBOSA, António - **A comunicação com o doente terminal**. Faculdade de Medicina de Lisboa. 1999.

BARBOSA, António; NETO, Isabel – **Manual de Cuidados Paliativos**. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa. 2006. ISBN 98-972-9349-21-8.

BARBOSA, José Armando; FONSECA, Maria José; TOSTE, José Domingos – **Revisão Clínica da Esclerose Múltipla**. Arquivos de fisiatria, vol.6, nº23. 1999.

BRADLEY, Walter – **Neurology in clinical practice**. Neurology, Vol.1, nº61. 2008.

BRAGA, Maria Natália Ferreira – **Qualidade de Vida e Saúde Mental em Portadores de Esclerose Múltipla**. Universidade da Beira Interior. 2011. Tese de Mestrado.

CAMBOIM, Aurora; RIQUE, Júlio. - **Religiosidade e espiritualidade de adolescentes e jovens adultos**. Revista Brasileira de História das Religiões. ANPUH, Ano III, n. 7. 2010.

CERQUEIRA, Ana Cláudia rodrigues; NARDI, António Egídio – **Depressão e Esclerose Múltipla: Uma visão Geral**. Revista Brasileira de Neurologia. Vol.47, nº4. 2011.

CERQUEIRA, Maria Manuela – **O Cuidador e o Doente Paliativo**. Coimbra: Formasau – Formação e Saúde, Lda. 2005. ISBN 972-8485-49-2

CLARK, David – **Researching palliative care (facing death)**. University of Southampton. 2001.

COELHO, José Carlos Quaresma – **Sufrimento e Espiritualidade da Pessoa com Esclerose Múltipla**. Universidade Católica Portuguesa. 2011. Tese de Doutoramento.

COMPSTON, Alastair; COLE, Alasdair - **Multiple sclerosis**. Lancet. Vol. 372 , nº17. 2008.

CORREIA, João de Sá, CORDEIRO, Carlos – **A esclerose múltipla**. Porto. Ambar. 2008. ISBN 978-972-43-1258-3

CORREIA, Raquel – **Perturbações do Humor**. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. 2012.

CORSI, Gina – **Doença e crença religiosa: As diversas formas de Significar as Perdas na Esclerose Múltipla**. Saberes em Ação. Nº3. 2014.

COSTA, Cíntia Carla Resende; FONTELLES, Juliana Lima; PRAÇA, Liana Rocha; ANDRADE, Ângela Cardoso – **O Adoecimento do Portador de Esclerose Múltipla: Percepções e Vivências a Partir da Narrativa de Dois Casos Clínicos**. Revista Brasileira de Psiquiatria. Vol.18, nº3. 2005.

COUTINHO, Clara Pereira – **Metodologias de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática**. 2ª Edição, Coimbra, Edições Almedina, SA, 2014. ISBN 978-972-40-5137-6

CUTOLO, Luíz Roberto Agea – **Modelo Biomédico, reforma sanitária e a educação Pediátrica**. Arquivos Catarinenses de medicina, vol.35, nº4. 2006.

DECRETO-LEI 101/2006 de 6 de Junho. Implementação Rede Nacional de Cuidados Continuados. 2006.

DECRETO-LEI n.º 52/2012. DR I Série. 172 (2012/09/05) 5119-5124

DIAS, Maria de Fátima ferreira Gomes – **A motivação dos enfermeiros em tempo de crise**. Universidade do Porto. 2012. Dissertação de mestrado.

DIREÇÃO GERAL DE SAÚDE – Plano de atividades. 2010.

EUROPEAN ASSOCIATION OF PALLIATIVE CARE – **Palliative care facts in europe**. 2005.

FLECK, Marcelo Pio de Almeida; PANZINI Raquel; ROCHA, Neusa Sicca da; BANDEIRA, Denise – **Qualidade de vida e Espiritualidade**. Revista Brasileira de Psiquiatria. São Paulo. Vol 34, nº1. 2003.

FORTIN, Marie-Fabienne – **O Processo de Investigação: da concepção à realização**. Loures: Lusociência, 1999. ISBN 972-8383-10-X.

GONÇALVES, José Ferraz; GOYANES, Carmen – **Use of Chemotherapy at the end of life in a portuguese oncology center**. Supportive Care center, vol.16, nº4. 2008.

GRONASSO, Martha; COELHO, Denise – A influência da espiritualidade/ religiosidade na qualidade de vida das pessoas com cancer. Revista interdisciplinar. 2012.

GUSMÃO, Ricardo Duarte Miranda de – **Depressão: Detecção, diagnóstico e tratamento**. Universidade Nova de Lisboa, 2005. Tese de Doutoramento.

HANNA, Samir Abdalah; MARTA, Gustavo Nader; SANTOS, Santana Franklin – **O Médico Frente a Novidades no Tratamento do Cancer: Quando Parar?** Revista Associação de Médicos Brasileiros. Vol. 57, nº5. 2011.

HOLLAND, Jimmie – **A controled trial of fluoxetine and desipramine in depressed women with advanced cancer**. Psychooncology, nº7. 2006.

HORÁCIO, José Leonel de Góis – **Afecção Neuropsicológica em Mulheres com Esclerose Múltipla Surtos-Remissão**. Universidade de Santiago de Compostela.2010. Tese de Doutoramento.

KOENIG, Harold; LARSON, David - **Religion and mental health: Evidence for an association**. International Review of Psychiatry. Vol.13. 2001.

KUBLER-ROSS, Elisabeth – **Sobre a morte e o morrer**. 8ª edição, São Paulo:Livraria Martins Fontes, Editora Ltda, 1998. ISBN: 85-336-0963-9

LAKATOS, Eva; MARCONI, Marina – **Fundamentos da metodologia científica**. 2ª Ed. São Paulo: Editora Atlas, 1991. ISBN 85-224-0641-X

LAZARUS, Richard, FOLKMAN Susan – **Stress, appraisal and coping**. New York. Springer Publishing company. 1984. ISBN 9780826141910

LEI 56/79 de 15 de Setembro. Criação Serviço Nacional de Saúde. 1979.

LOPES, Vânia Alexandra Prata – **Vivências Psicológicas, Questões Existenciais e Estratégias de Coping na Pessoa em situação de Cuidados Paliativos**. Instituto Superior de Psicologia Aplicada. 2009. Tese de Mestrado.

LOURENÇO, Isabel - **A Espiritualidade no Processo Terapêutico**. Coimbra: Quarteto. 2004. ISBN:9789895580101

MARGIS, Regina; PICON. Patrícia; COSNER, Anneliese; SILVEIRA, Ricardo – **Relação entre stressores, stress e ansiedade**. Revista Brasileira de Psiquiatria, Vol.1, nº25. 2003.

MAROCO, João - **Análise estatística : com utilização do SPSS**. 3ª Edição. Lisboa : Edições Sílabo. 2007. ISBN: 978-972-618-452-2.

MARR, Lisa, BILLINGS, Andrew; WEISSMAN, David - **Spirituality training for palliative care fellows**. 2007. Journal of Palliative Medicine 10(1):169.

MCDONALD, Ian – **Recommended diagnostic criteria for multiple sclerosis: Guidelines from the national panel of the diagnosis of the multiple sclerosis**. 1993.

MCDONALD, Ian; COMPSTON, Alistair - **Recommended diagnostic criteria for multiple sclerosis: guidelines from the International Panel on the diagnosis of multiple sclerosis**. Annual Neurology. Vol.50, nº1. 2001.

MCGUIRE, Mark - **Quality of life in women with epilepsy**. In TRIMBLE, M.R. (org) **women with epilepsy**. Chichester. John wiley and sons, 1991. ISBN 9780471929987

MENDES, Maria Fernanda; TILBERY, Charles Peter; BALSIMELLI, Sílvia; MOREIRA, Marcos Aurélio; BARÃO-CRUZ, Ana Maria – **Depressão na Esclerose Múltipla Forma Renitente-Recorrente**. Arquivos de Neuropsiquiatria. Nº61. 2003.

MINISTÉRIO DA SAÚDE - **Relatório de monitorização do desenvolvimento e da atividade da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados**. 2013.

MINISTÉRIO DA SAÚDE - **Relatório de monitorização do desenvolvimento e da atividade da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados**. 2015.

MINISTÉRIO DA SAÚDE - **Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos**. Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados 2011-2013.

MOREIRA-ALMEIDA, Alexander; LOTUFO, Francisco; KOENIG, Harold - **Religiousness and mental health: a review**. 2006. Revista Brasileira Psiquiatria vol.28, nº3.

MOTA, Rute Salomé Guedes da – **A interação de fatores ambientais na génese da esclerose múltipla**. Universidade da Beira Interior. 2009. Dissertação de Mestrado.

MOURA, Ana Laura de Araújo – **Perceção de Contraste e Perdas Neurais na Esclerose Múltipla**. Universidade de São Paulo. 2010. Tese de Doutoramento.

NEWMAN, Katherine; PEEPLES, Rebekah - **Religious faith and nicotine cessation**. Mil Med May, vol.166, nº5. 2001.

OLIVEIRA, Ana Margarida Pereira – **A Abordagem do Doente em Fase Paliativa no Hospital de Santa Maria: A Visão do Enfermeiro**. Universidade de Lisboa. 2011. Tese de Mestrado.

PACHECO, Susana - **Cuidar a pessoa em fase terminal : Perspectiva ética**. Lisboa. Lusodidacta. 2014. ISBN 978-989-8075-383

PAIS-RIBEIRO, José Luís; HONRADO, Ana; LEAL, Isabel - **Contribuição Para o Estudo da Adaptação Portuguesa das Escalas de Depressão Ansiedade Stress de Lovibond e Lovibond**. Psychologica. Nº36. 2004.

PAIS-RIBEIRO, José Luís; PINTO, Cândida – **Construção de uma escala de avaliação da espiritualidade em contextos de saúde**. Arquivos de medicina, vol.21, nº2. 2007.

PANZINI, Raquel; BANDEIRA, Denise – **Coping religioso/ espiritualidade**. São Paulo. Revista Brasileira de Psiquiatria, vol.34, nº1. 2007.

PEREIRA, Alexandre – **SPSS Guia Prático de Utilização**. 7ª Edição. Edições Sílabo, Lisboa, 2008. ISBN 978-972-618-510-9

PEREIRA, Maria da Graça – **Morbilidade Psicológica e Representações da Doença em Doentes com Esclerose Múltipla: Um estudo de Validação da Hospital Anxiety and Depression Scale**. Psicologia, Saúde e Doenças, vol.9, nº12. 2008.

PERES, Mário; ARANTES, Ana; LESSA, Patrícia; CAOUS, Cristofer – **A importância da integração da espiritualidade e da religiosidade no manejo da dor e nos cuidados paliativos**. Revista Psiquiatria Clínica, vol.34, nº1. 2007.

PORTUGAL. Direção Geral de Saúde. Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. **Plano Nacional Cuidados paliativos**. Lisboa, 2010.

RODRIGES, Iclaiovsky; NIELSON, Mariangela; MARINHO, Andresa – **Evaluation of the physical therapy and the balance and well being on the quality of life in multiple sclerosis**. Revista Neurociência, vol.16, nº4. 2008.

SARAIVA, Dora – **Atitude do Enfermeiro Perante a Morte: Investigação**. NURSING: Edição Portuguesa, nº244. 2009. ISSN 0871-6196.

SEGANTIN, Benedita; MAIA, Eliana – **Stress evidenciado pelos profissionais que trabalham na saúde**. Instituto de ensino superior de Londrina. 2007.

SIEGERT, Richard; ABERNETHY, David - **Depression in multiple sclerosis: a review**. **Journal of Neurology Neurosurgery and Psychiatry**. Vol. 76. 2005.

SIMÕES, Ângela Sofia Lopes – **Cuidados em Fim de Vida em Lares de Idosos: Revisão Sistemática da Literatura**. Pensar Enfermagem, vol.17, nº1. 2013.

SOARES, Maria LaSalette – **Qualidade de vida e esclerose múltipla**. Coimbra. Formasau. 2006. ISBN 9728673280

TEIXEIRA, Sandra Cristina carvalho – **Mucosite oral em cuidados paliativos**. Universidade do Porto. 2010. Dissertação de Mestrado.

TRAPP Bruce, RANSOHOF Richard, RUDICK Richard - **Axonal pathology in multiple sclerosis: relationship to neurologic disability**. Neuroscientist, vol.5, nº1. 1999.

TRINDADE, Jorge Manuel Oliveira – **Visão Atual Sobre a Pessoa Portadora de Esclerose Múltipla**. Instituto Politécnico de Beja. 2011. Tese de Mestrado.

TWYXCROSS, Robert - **Cuidados Paliativos**. 2ªed. Lisboa: Climepsi Editores, 2003. ISBN 972-796-093-6

UNDERWOOD, Lynn; TERESI, Jeanne - **The Daily Spiritual Experience Scale: Development, Theoretical description, reliability, exploratory factor analysis, and preliminary construct validity using health-related data**. The Society of Behavioral Medicine, vol.24, nº1. 2002.

VILELAS, José – **Investigação: O processo de construção do conhecimento**. 1ª Edição. Lisboa, Edições Sílabo, 2009. ISBN 978-972-618-557-4

WACHOLTZ, Amy; KEEFE, Francis Joseph. - **What physicians should know about spirituality and chronic pain**. South Med Journal, vol. 99, nº10. 2006.

FIGUEIRA, Fernando – **O papel da imagem por ressonância magnética de seguimento da esclerose múltipla**. Revista Unilus, Vol.3, nº30. 2014.

TARANU, Olga – **Estudo da relação entre resiliência e espiritualidade numa amostra portuguesa**. Universidade de Lisboa. 2011. Dissertação de mestrado.

HILL, Manuela Magalhães; HILL, Andrew – **Investigação por Questionário**. Sílabo. 2009. ISBN9726182239.

MCORD, Gary; GILCHRIST, Valerie; GROSSMAN, Steven; KING, Bridget; MCORMICK, Kenelm; OPRANDI, Allison – **Discussing Spirituality with patients: A rational and ethical approach**. Journal Fam Med, vol.2, nº4. 2004.

CENTENO, Carlos - **International research: Comparison and collaboration to understand and promote palliative care**. Palliative Medicine. Vol. 28, nº2. 2014. European Association for Palliative Care. [Consultado em 20 de Mar. 2016]. Disponível na WWW: <URL:

<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=jJxSN3ZFe2E%3d>

ANEXO A
ESCALA DE ANSIEDADE, DEPRESSÃO E STRESS

ESCALA DE ANSIEDADE, DEPRESSÃO E STRESS

Pais-Ribeiro, Honrado e Leal (2004)

Por favor leia cada uma das afirmações abaixo e assinale 0, 1, 2 ou 3 para indicar quanto cada afirmação se aplicou a si *durante a semana passada*. Não há respostas certas ou erradas. Não leve muito tempo a indicar a sua resposta em cada afirmação.

A classificação é a seguinte:

- 0- não se aplicou nada a mim
- 1-aplicou-se a mim algumas vezes
- 2- aplicou-se a mim de muitas vezes
- 3- aplicou-se a mim a maior parte das vezes

1	Tive dificuldades em me acalmar	0	1	2	3
2	Senti a minha boca seca	0	1	2	3
3	Não consegui sentir nenhum sentimento positivo	0	1	2	3
4	Senti dificuldades em respirar	0	1	2	3
5	Tive dificuldade em tomar iniciativa para fazer coisas	0	1	2	3
6	Tive tendência a reagir em demasia em determinadas situações	0	1	2	3
7	Senti tremores (por ex., nas mãos)	0	1	2	3
8	Senti que estava a utilizar muita energia nervosa	0	1	2	3
9	Preocupe-me com situações em que podia entrar em pânico e fazer figura ridícula	0	1	2	3
10	Senti que não tinha nada a esperar do futuro	0	1	2	3
11	Dei por mim a ficar agitado	0	1	2	3
12	Senti dificuldade em me relaxar	0	1	2	3
13	Senti-me desanimado e melancólico	0	1	2	3
14	Estive intolerante em relação a qualquer coisa que me impedisse de terminar aquilo que estava a fazer	0	1	2	3
15	Senti-me quase a entrar em pânico	0	1	2	3
16	Não fui capaz de ter entusiasmo por nada	0	1	2	3
17	Senti que não tinha muito valor como pessoa	0	1	2	3
18	Senti que por vezes estava sensível	0	1	2	3
19	Senti alterações no meu coração sem fazer exercício físico	0	1	2	3
20	Senti-me assustado sem ter tido uma boa razão para isso	0	1	2	3
21	Senti que a vida não tinha sentido	0	1	2	3

ANEXO B

AUTORIZAÇÃO AUTORES ESCALA DE ANSIEDADE, DEPRESSÃO E STRESS

RE: Pedido de autorização para uso de instrumento de recolha de dados

José Luis Pais Ribeiro <jlpr@fpce.up.pt>

qui 20-10-2016 15:15

Para: Filomena Nascimento <filomena_nascimento1981@hotmail.com>;

Cara colega

Autorizo o uso da versão portuguesa da EADS que traduzimos e estudámos para a nossa população.

cordialmente

José Luís Pais Ribeiro

jlpr@fpce.up.pt

mobile phone: (351) 965045590

web page: <http://sites.google.com/site/jpaisribeiro/>

ORCID: <http://orcid.org/0000-0003-2882-8056>

ResearchGate- <https://www.researchgate.net/profile/Jose-Pais-Ribeiro/publications>

De: Filomena Nascimento [filomena_nascimento1981@hotmail.com]

Enviado: quinta-feira, 20 de Outubro de 2016 10:39

Para: José Luis Pais Ribeiro

Assunto: Pedido de autorização para uso de instrumento de recolha de dados

Exmo. Sr. Professor Doutor José Luís Pais-Ribeiro,

Chamo-me Filomena Nascimento e sou estudante do Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo.

Estou a contactá-lo no sentido de solicitar autorização para o uso da Escala de Ansiedade, Depressão e Stress, da sua autoria, no meu estudo com o objetivo de perceber a relação entre a espiritualidade e as perturbações do humor em doentes com esclerose múltipla.

Desde já, agradeço a atenção dispensada ao meu pedido.

Atenciosamente,

Filomena Nascimento

--

This message has been scanned for viruses and dangerous content by MailScanner, and is believed to be clean.

ANEXO C

ESCALA DE EXPERIÊNCIA ESPIRITUAL QUOTIDIANA

ESCALA DE EXPERIÊNCIA ESPIRITUAL QUOTIDIANA
DAILY SPIRITUAL EXPERIENCE SCALE (DSES)
Underwood e Teresi (2002), validada em Portugal por Taranu (2011)

Este questionário refere-se a aspectos ligados à espiritualidade.

Leia cada uma das questões e assinale **apenas uma** opção.

Por favor responda a todas as questões.

A lista que se segue inclui itens que pode experienciar ou não. Por favor considere com que frequência tem directamente esta experiência, e tente alhear-se do facto de achar se deveria ter ou não estas experiências.

Um número significativo de itens utiliza a palavra “DEUS”. Se esta palavra não lhe é confortável, substitua-a por outra que relacione o seu pensamento com o divino ou sagrado. Por exemplo: Poder Superior, Realidade Última, Deusa, Senhor, Consciência Suprema, Tao, Totalmente Outro, ou Grande Espírito.

	Muitas vezes por dia	Todos os dias	Na maior parte dos dias	Alguns dias	De vez em quando	Nunca ou quase nunca
Sinto a presença de Deus.						
Sinto-me em união com tudo aquilo que está vivo.						
Durante o culto ou noutras ocasiões, quando em contacto com Deus, sinto uma alegria que me eleva acima das preocupações diárias.						
Encontro forças na minha religião ou espiritualidade.						
Encontro conforto na minha religião ou espiritualidade.						
Sinto uma profunda paz ou harmonia interiores.						
Peço a ajuda de Deus no decorrer das minhas actividades diárias.						
Sinto-me guiado por Deus no decorrer das minhas actividades diárias.						
Sinto de uma forma muito directa o amor de Deus, por mim.						
Sinto o amor de Deus, por mim, através dos outros.						
Sou espiritualmente tocado pela beleza da criação.						
Sinto-me agradecido por todas as bênçãos divinas.						
Sinto um cuidado desinteressado pelos outros.						
Aceito os outros, mesmo quando fazem coisas que penso que são erradas.						
Desejo estar mais próximo de Deus ou em união com Ele.						

	Nada	Algo próximo	Muito próximo	Tão próximo quanto possível
De um modo geral, quão próximo se sente de Deus?				

ANEXO D

AUTORIZAÇÃO AUTORES ESCALA DE EXPERIÊNCIA ESPIRITUAL QUOTIDIANA


Re: Authorization to use the Daily Spiritual Experience Scale

Lynn Underwood <lynnunderwood@researchintegration.org>

qui 20-10-2016 13:24

Caixa de Entrada

Para: Filomena Nascimento <filomena_nascimento1981@hotmail.com>;

 2 anexos (81 KB)

DSESregform2013.doc; Escala espiritualidade quotidiana 2.doc;

Dear Filomena,

This sounds like a good topic. I am particularly interested in your results as I am doing some work currently on chronic disease and sense of self and spiritual experience.

You have my permission to use the Daily Spiritual Experience Scale for non-profit use if you return the attached registration form to me and agree to the terms of use.

I have written a book on the scale designed for personal and professional use, *Spiritual Connection in Daily Life: 16 Little Questions That Can Make a Big Difference*, and it has been published in paperback. Information on it can be found at www.lynnunderwood.com/book

I think it would be helpful in your work with the scale. It can be found on Amazon and in bookstores. In 2016 an international ebook is now available on various Amazon international sites such as Amazon Spain.

I will also attach the Portugese version.

Best wishes to you in your life and in your work,

Lynn Underwood PhD
Senior Research Associate
Inamori International Center for Ethics,
Case Western Reserve University
Honorary Fellow,
Center for Reading, Information Systems, and Linguistics
University of Liverpool, UK

blog: www.lynnunderwood.com/latest

bio: www.lynnunderwood.com/about

On Oct 20, 2016, at 6:02 AM, Filomena Nascimento wrote:

Dear Miss/ Mrs Underwood,

My name is Filomena Nascimento and i am a portuguese master degree student.

I am writting to you to ask authorization to use the DSES in my Study about the relationship between spirituality and Depression, anxiety and stress in patients with Multiple Sclerosis.

I appreciate your help and expect am answeare.

Thank you

Filomena Nascimento

Enviado do meu iPhone

APÊNDICE A
QUESTIONÁRIO PRÉ-TESTE

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Eu, abaixo assinado, declaro ter recebido informação esclarecedora acerca das condições de participação e objetivos do estudo sobre a espiritualidade e as perturbações do humor em doentes com esclerose múltipla; da possibilidade de recusar ou interromper a minha participação; da confidencialidade no tratamento de dados; da preservação da minha dignidade; e da garantia de anonimato.

Declaro, também, que aceito de livre vontade, participar no estudo supracitado e dou permissão para o uso de informação apenas para este fim.

(Assinatura)

_____, ____ de _____ de 2015

QUESTIONÁRIO

Caro(a) senhor(a)

O questionário ao qual lhe pedimos que responda destina-se a um estudo que tem como objetivo avaliar a relação entre a espiritualidade e as perturbações do humor.

O presente estudo surge da necessidade de construção da dissertação no âmbito do Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo.

Este questionário é composto por perguntas fechadas (com quadriculas ■), onde deverá assinalar com um X, a resposta que mais se adequa à sua experiência, não havendo respostas certas nem erradas. O fundamental é que expressem a sua situação.

Pedimos-lhe que leia cada uma das questões e se certifique que respondeu a todas.

Solicitamos ainda que não coloque o seu nome em nenhuma parte deste questionário, que é anónimo. As suas respostas serão exclusivamente utilizadas para efeito do presente estudo, assegurando-se a confidencialidade das informações prestadas. Caso pretenda pode ser informado (a) dos resultados.

Agradecemos a sua disponibilidade e colaboração

Caracterização Sociodemográfica

1. Qual a sua idade? _____

2. Qual o seu sexo?

Feminino ☐

Masculino ☐

3. Qual o seu estado civil?

Solteiro ☐

Casado ☐

Divorciado ☐

Viúvo ☐

4. Quais as suas habilitações literárias?

Menos que o 9º Ano ☐

9º Ano ☐

12º Ano ☐

Bacharelato ☐

Licenciatura ☐

Mestrado ☐

Doutoramento ☐

Pós-Doutoramento ☐

5. Qual a sua profissão (se reformado qual a sua última profissão)? _____

6. Encontra-se Activo?

Sim ☐

Não ☐

7. No caso de ter respondido Não, indique o motivo:

Reforma ☐

Desemprego ☐

Incapacidade ☐

Outro ☐

8. Qual o rendimento do agregado familiar?

Um salário mínimo ☐

Dois salários mínimos ☐

Mais de dois salários mínimos ☐

9. Com quem vive (pode assinalar mais que uma opção)?

Sozinho ☐

Cônjuge ☐

Filhos ☐

Pais ☐

Irmãos ☐

Outros ☐ Quem? _____

10. Pratica alguma religião?

Sim ☐ Não ☐

11. Se respondeu Sim, indique qual:

Católica ☐ Evangélica ☐ Adventista ☐ Judaica ☐ Islâmica ☐ Ortodoxa ☐

Budista ☐ Outra ☐ Qual? _____

12. Qual a frequência com que assiste a cerimónias religiosas?

Mais de uma vez/dia	Diariamente	Semanalmente	Mensalmente	Ocasionalmente

13. Há quanto tempo lhe foi diagnosticada a esclerose?

_____ anos

14. Tem limitações decorrentes da esclerose?

Sim ☐ Não ☐

15. Se sim, quais? _____

16. Devido à esclerose está limitado a casa?

Sim ☐ Não ☐

17. Devido à esclerose tem dificuldade em deslocar-se?

Sim ☐ Não ☐

18. Alguma vez foi diagnosticado (a) com Perturbação do Humor?

Sim ☐ Não ☐

19. Se Sim, qual?

Aniedade ☐ Stress ☐ Depressão ☐ Outra ☐

Qual? _____

20. Atualmente encontra-se a tomar medicamentos para perturbação do humor?

Sim ☐ Não ☐

21. Com que frequência se relaciona com:

	Diariamente	Semanalmente	Mensalmente	Ocasionalmente
Familiares				
Amigos				

22. Como classifica a sua satisfação com:

	Nada satisfeito	Pouco satisfeito	Nem insatisfeito nem satisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
Familiares					
Amigos					

ESCALA DE ANSIEDADE, DEPRESSÃO E STRESS

Pais-Ribeiro, Honrado e Leal (2004)

Por favor leia cada uma das afirmações abaixo e assinale 0, 1, 2 ou 3 para indicar quanto cada afirmação se aplicou a si **durante a semana passada**. Não há respostas certas ou erradas. Não leve muito tempo a indicar a sua resposta em cada afirmação.

A classificação é a seguinte:

- 0- não se aplicou nada a mim
- 1- aplicou-se a mim algumas vezes
- 2- aplicou-se a mim de muitas vezes
- 3- aplicou-se a mim a maior parte das vezes

1	Tive dificuldades em me acalmar	0	1	2	3
2	Senti a minha boca seca	0	1	2	3
3	Não consegui sentir nenhum sentimento positivo	0	1	2	3
4	Senti dificuldades em respirar	0	1	2	3
5	Tive dificuldade em tomar iniciativa para fazer coisas	0	1	2	3
6	Tive tendência a reagir em demasia em determinadas situações	0	1	2	3
7	Senti tremores (por ex., nas mãos)	0	1	2	3
8	Senti que estava a utilizar muita energia nervosa	0	1	2	3
9	Preocupe-me com situações em que podia entrar em pânico e fazer figura ridícula	0	1	2	3
10	Senti que não tinha nada a esperar do futuro	0	1	2	3
11	Dei por mim a ficar agitado	0	1	2	3
12	Senti dificuldade em me relaxar	0	1	2	3
13	Senti-me desanimado e melancólico	0	1	2	3
14	Estive intolerante em relação a qualquer coisa que me impedisse de terminar aquilo que estava a fazer	0	1	2	3
15	Senti-me quase a entrar em pânico	0	1	2	3
16	Não fui capaz de ter entusiasmo por nada	0	1	2	3
17	Senti que não tinha muito valor como pessoa	0	1	2	3
18	Senti que por vezes estava sensível	0	1	2	3
19	Senti alterações no meu coração sem fazer exercício físico	0	1	2	3
20	Senti-me assustado sem ter tido uma boa razão para isso	0	1	2	3
21	Senti que a vida não tinha sentido	0	1	2	3

ESCALA DE EXPERIÊNCIA ESPIRITUAL QUOTIDIANA
DAILY SPIRITUAL EXPERIENCE SCALE (DSES)
Underwood e Teresi (2002), validada em Portugal por Taranu (2011)

Este questionário refere-se a aspectos ligados à espiritualidade.
 Leia cada uma das questões e assinale **apenas uma** opção.
 Por favor responda a todas as questões.

A lista que se segue inclui itens que pode experienciar ou não. Por favor considere com que frequência tem directamente esta experiência, e tente alhear-se do facto de achar se deveria ter ou não estas experiências.

Um número significativo de itens utiliza a palavra “DEUS”. Se esta palavra não lhe é confortável, substitua-a por outra que relacione o seu pensamento com o divino ou sagrado. Por exemplo: Poder Superior, Realidade Última, Deusa, Senhor, Consciência Suprema, Tao, Totalmente Outro, ou Grande Espírito.

	Muitas vezes por dia	Todos os dias	Na maior parte dos dias	Alguns dias	De vez em quando	Nunca ou quase nunca
Sinto a presença de Deus.						
Sinto-me em união com tudo aquilo que está vivo.						
Durante o culto ou noutras ocasiões, quando em contacto com Deus, sinto uma alegria que me eleva acima das preocupações diárias.						
Encontro forças na minha religião ou espiritualidade.						
Encontro conforto na minha religião ou espiritualidade.						
Sinto uma profunda paz ou harmonia interiores.						
Peço a ajuda de Deus no decorrer das minhas actividades diárias.						
Sinto-me guiado por Deus no decorrer das minhas actividades diárias.						
Sinto de uma forma muito directa o amor de Deus, por mim.						
Sinto o amor de Deus, por mim, através dos outros.						
Sou espiritualmente tocado pela beleza da criação.						
Sinto-me agradecido por todas as bênçãos divinas.						
Sinto um cuidado desinteressado pelos outros.						
Aceito os outros, mesmo quando fazem coisas que penso que são erradas.						
Desejo estar mais próximo de Deus ou em união com Ele.						

	Nada	Algo próximo	Muito próximo	Tão próximo quanto possível
De um modo geral, quão próximo se sente de Deus?				

Relativamente ao questionário:

Entendeu todas as questões?

Sim ☐ Não ☐

Necessitou de ajuda para o preenchimento?

Sim ☐ Não ☐

Há alguma questão que considere irrelevante?

Sim ☐ Não ☐

Aproximadamente, quanto tempo demorou a preencher?

_____ minutos

_____ horas e _____ minutos

Muito Obrigada Pela Sua Colaboração.

Filomena Nascimento

APÊNDICE B
QUESTIONÁRIO ON-LINE

Cópia de QUESTIONÁRIO

PERGUNTAS

RESPOSTAS

Seção 1 de 4



QUESTIONÁRIO

Caro(a) Senhor(a)

O questionário ao qual lhe pedimos que responda destina-se a um estudo que tem como objetivo avaliar a relação entre a esclerose múltipla, a espiritualidade e as perturbações do humor.

O presente estudo surge da necessidade de construção da dissertação no âmbito do curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo.

Este questionário é composto por perguntas fechadas, onde deverá assinalar a resposta que mais se adequa à sua experiência, não havendo respostas certas nem erradas. O fundamental é que expressem a sua situação.

Pedimos-lhe que leia as questões e se certifique que respondeu a todas.

Solicitamos ainda que não coloque o seu nome em nenhuma parte deste questionário, que é anónimo. As suas respostas serão exclusivamente utilizadas para efeito do presente estudo, assegurando-se a confidencialidade das informações prestadas. Caso pretenda pode ser informado(a) dos resultados.

Agradecemos a sua disponibilidade e colaboração.

Consentimento Informado

*

Aceita, de livre vontade, participar no presente estudo?

☐ Aceito participar

Após a seção 1 Ir para a seção 2 (Caracterização Sócio-demográfica)

Seção 2 de 4



Caracterização Sócio-demográfica

Descrição (opcional)

Qual a sua idade? *



Qual o seu sexo? *

- ☐ Feminino
- ☐ Masculino

3 - Qual o seu estado civil? *

- ☐ Solteiro
- ☐ Casado
- ☐ Divorciado
- ☐ Viúvo

4 - Quais as suas habilitações literárias? *

- ☐ Menos que o 9º Ano
- ☐ 9º Ano
- ☐ 12º Ano
- ☐ Bacharelato
- ☐ Licenciatura
- ☐ Mestrado
- ☐ Doutoramento
- ☐ Pós-Doutoramento

5 - Qual a sua profissão (se reformado, qual a sua última profissão)? *

Texto de resposta curta

6 - Encontra-se Ativo? *



☐ Não

7 - No caso de ter respondido Não, indique o motivo:

- ☐ Reforma
- ☐ Desemprego
- ☐ Incapacidade
- ☐ Outro

8 - Qual o rendimento do agregado familiar? *

- ☐ Um salário mínimo
- ☐ Dois salários mínimos
- ☐ Mais de dois salários mínimos

9 - Com quem vive (pode assinalar mais que uma opção)? *

- ☐ Sozinho
- ☐ Cônjuge
- ☐ Filhos
- ☐ Pais
- ☐ Irmãos
- ☐ Outros

Quem?

Texto de resposta curta

10 - Pratica alguma religião? *

☐ Sim



11 - Se respondeu Sim, indique qual:

- ☐ Católica
- ☐ Evangélica
- ☐ Adventista
- ☐ Judaica
- ☐ Islâmica
- ☐ Ortodoxa
- ☐ Budista
- ☐ Outra

Qual?

Texto de resposta curta

12 - Qual a frequência com que assiste a cerimónias religiosas?

Linha 1.

Coluna 1. Mais de uma vez/dia

Coluna 2. Diariamente

Coluna 3. Semanalmente

Coluna 4. Mensalmente

Coluna 5. Ocasionalmente

13 - Há quanto tempo lhe foi diagnosticada a esclerose?

Texto de resposta curta



☐ Sim☐ Não

15 - Se Sim, quais?

Texto de resposta curta

16 - Devido à Esclerose Múltipla, está limitado a casa? *

☐ Sim☐ Não

17 - Devido à Esclerose Múltipla, tem dificuldade em deslocar-se? *

☐ Sim☐ Não

18 - Alguma vez foi diagnosticado (a) com Perturbação do Humor? *

☐ Sim☐ Não

19 - Se Sim, Qual?

☐ Ansiedade☐ Stress☐ Depressão☐ Outra

Qual?

Texto de resposta curta



20 - Atualmente encontra-se a tomar medicamentos para Perturbação do Humor? *

☐ Sim

☐ Não

21 - Com que frequência se relaciona com:

Linha 1. Amigos

Linha 2. Familiares

Coluna 1. Diariamente

Coluna 2. Semanalmente

Coluna 3. Mensalmente

Coluna 4. Ocasionalmente

22 - Como classifica a sua satisfação com: *

Linha 1. Familiares

Linha 2. Amigos

Coluna 1. Nada satisfeito

Coluna 2. Pouco Satisfeito

Coluna 3. Nem insatisfeito nem satisfeito

Coluna 4. Satisfeito

Coluna 5. Muito Satisfeito

Após a seção 2 Ir para a seção 3 (ANSIEDADE, DEPRESSÃO E STRESS)

Seção 3 de 4



ANSIEDADE, DEPRESSÃO E STRESS



Descrição (opcional)

Escala de Ansiedade, Depressão e Stress (Pais Ribeiro, Honrado e Leal, 2004)

Descrição (opcional)

Pergunta *

Linha 1. Tive dificuldade em me acalmar

Linha 2. Senti a minha boca seca

Linha 3. Não consegui sentir nenhum sentimento positivo

Linha 4. Senti dificuldades em respirar

Linha 5. Tive dificuldade em tomar a iniciativa para fazer coisas

Linha 6. Tive tendência a reagir em demasia em determinadas situações

Linha 7. Senti tremores (por ex: nas mãos)

Linha 8. Senti que estava a utilizar muita energia nervosa

Linha 9. Preocupei-me com situações em que podia entrar em pânico e fazer figura ridícula

Linha 10. Senti que não tinha nada a esperar do futuro

Linha 11. Dei por mim a ficar agitado

Linha 12. Senti dificuldade em me relaxar

Linha 13. Senti-me desanimado e melancólico

Linha 14. Estive intolerante em relação a qualquer coisa que me impedisse de terminar aquilo que estava a fazer

Linha 15. Senti-me quase a entrar em pânico

Linha 16. Não fui capaz de ter entusiasmo por nada

Linha 17. senti que não tinha muito valor como pessoa

Linha 18. Senti que por vezes estava sensível

Linha 19. Senti alterações no meu coração sem fazer exercício físico

Linha 20. Senti-me assustado sem ter tido uma boa razão para isso



Senti que a vida não tinha sentido

Coluna 1. Não se aplicou nada a mim

Coluna 2. Aplicou-se a mim algumas vezes

Coluna 3. Aplicou-se a mim muitas vezes

Coluna 4. Aplicou-se a mim a maior parte das vezes

Após a seção 3 Ir para a seção 4 (EXPERIÊNCIA ESPIRITUAL QUOTIDIANA) ▼

Seção 4 de 4



EXPERIÊNCIA ESPIRITUAL QUOTIDIANA

Escala de Experiência Espiritual Quotidiana (Daily Spiritual Experience Scale - DSES) Underwood e Teresi (2002), validada em Portugal por Taranu (2011)

Pergunta *

Linha 1. Sinto a presença de Deus

Linha 2. Sinto-me em união com tudo aquilo que está vivo

Linha 3. Durante o culto, ou noutras ocasiões, quando em contacto com Deus, sinto uma alegria que me eleva acima das preocupações

Linha 4. Encontro forças na minha religião ou espiritualidade

Linha 5. encontro conforto na minha religião ou espiritualidade

Linha 6. Sinto uma profunda paz e harmonia interiores

Linha 7. Peço a ajuda de Deus no decorrer das minhas atividades diárias

Linha 8. Sinto-me guiado por Deus no decorrer das minhas atividades diárias

Linha 9. Sinto, de uma forma muito direta, o amor de Deus por mim

Linha 10. Sinto o amor de Deus, por mim, através dos outros

Linha 11. Sou espiritualmente tocado pela beleza da criação

Linha 12. Sinto-me agradecido por todas as bênçãos divinas



Sinto um cuidado desinteressado pelos outros

Linha 14. Aceito os outros, mesmo quando fazem coisas que penso que são erradas

Linha 15. Desejo estar mais próximo de Deus ou em união com Ele

Coluna 1. Muitas vezes por dia

Coluna 2. Todos os dias

Coluna 3. Na maior parte dos dias

Coluna 4. Alguns dias

Coluna 5. De vez em quando

Coluna 6. Nunca ou quase nunca

Pergunta

Linha 1. De um modo geral, quão próximo se sente de Deus?

Coluna 1. Nada

Coluna 2. Algo próximo

Coluna 3. Muito próximo

Coluna 4. Tão próximo quanto possível



APÊNDICE C

PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA EFETIVAÇÃO DO PROJETO DE INVESTIGAÇÃO

Exmo. Senhor Coordenador

Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla

Delegação Distrital do Porto

Assunto: Pedido de autorização para efetivação do Projeto de Investigação de Mestrado

Dados do Investigador Principal

Nome : Maria Filomena Soares de Azevedo Nascimento

Habilitações : Licenciatura em Educação Social Gerontológica

Título do projeto de investigação: A Espiritualidade e as Perturbações do Humor em Doentes com Esclerose Múltipla

Objetivos do projeto de investigação

Objetivo Geral: analisar a relação entre as perturbações do humor e a espiritualidade em doentes com esclerose múltipla.

Objetivos específicos: descrever a prevalência das perturbações do humor em doentes com esclerose múltipla; descrever os níveis de espiritualidade dos doentes com esclerose múltipla; e, por fim, analisar a relação entre as perturbações do humor e a espiritualidade nos doentes com esclerose múltipla.

Subscrevo este pedido, solicitando a V. Exa. na qualidade de Investigadora principal, autorização para a efetivação do projeto de investigação em epígrafe.

A referida colheita incidirá sobre os associados da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla. O instrumento de recolha de dados a utilizar será o questionário.

Certifica-se, desde já, que será garantido o anonimato e a confidencialidade dos dados.

Assume-se o compromisso de, após o término do referido estudo, informar a instituição dos respetivos resultados.

Com os melhores cumprimentos,

Viana do Castelo, 19 de Março de 2015

A Investigadora Principal

Maria Filomena Soares de Azevedo Nascimento